

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
LYNDA MÉTHOT

JEUNES AVEC UN STIMULATEUR CARDIAQUE
VOLUME 1 : ÉTUDES PRÉLIMINAIRES

DÉCEMBRE 2008

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Ce volume contient le contexte social, le contexte théorique ainsi que les résultats de trois études préliminaires réalisées au cours du cheminement doctoral de l'auteure. L'étude principale, portant sur le vécu des jeunes cardiaques et de leurs parents face à la maladie et au stimulateur cardiaque, est présentée dans le second volume de cette thèse. Parmi les études préliminaires, la première est une recherche documentaire évaluant la couverture des maladies infantiles de journaux québécois, afin de mieux saisir ce que la population générale peut connaître et lire sur ce sujet. Elle poursuit les objectifs de : 1) situer la place des maladies infantiles dans les journaux, 2) spécifier le traitement de celles-ci et 3) comparer les maladies cardiaques sur ces deux points. Les résultats indiquent que seulement 0,1 % des articles publiés sur deux ans abordent le thème de la maladie infantile. Des 399 articles qui y sont consacrés, seuls 11 % concernent les maladies cardiaques, souvent présentées comme une conséquence de mauvaises habitudes de vie (obésité, tabagisme, etc.). Une deuxième étude recense les thèmes représentés dans l'épreuve graphique inédite de *Moi et mon cœur* auprès d'une population infantile en santé afin, lors de l'étude principale, d'être ensuite comparés aux dessins des jeunes cardiaques portant un stimulateur. Ainsi, en réponse à la consigne « Dessine-toi et ton cœur » sur du papier blanc standard dans leur groupe-classe, les dessins de 523 élèves âgés entre 5 et 13 ans ($M = 9,4$ ans, $ET = 4,4$) sans maladie cardiaque a permis de déterminer par processus de cotation inductif que le cœur est largement investi sur le plan symbolique via des thèmes aimés (personnes ou activités appréciées, valeurs prônées, etc.), au détriment de son aspect anatomique ou organique. L'âge et le sexe du dessinateur influencent le thème représenté : les plus vieux représentant plus de valeurs (capacité d'abstraction), les filles plus de thèmes relationnels (amitié, amour) et les garçons davantage d'activités aimés (particulièrement les sports). Une troisième étude, réalisée par recherche documentaire dans les dossiers médicaux, vise à documenter le profil cardiaque et psychosocial des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque. À l'aide d'un cahier de cueillette spécifiquement conçu pour cette étude, les résultats obtenus à partir de la consultation de 107 dossiers médicaux (sur une possibilité de 112)

indiquent, d'une part, que les jeunes reçoivent un stimulateur cardiaque principalement pour pallier une bradycardie (81,3 %) et avaient au préalable une malformation cardiaque congénitale (84 %). D'autre part, seulement un tiers (33,6 %) des dossiers contiennent des notes écrites pouvant se rattacher de près ou de loin au fonctionnement psychologique et social du jeune et de ses parents (n = 36). Les principales difficultés vécues par les jeunes sont de l'ordre de l'anxiété, tout comme pour les parents. Les résultats de ces trois études préliminaires sont discutés, entre autres, à la fois sous l'angle du contexte social québécois et de celui de la psychologie de la santé.

Table des matières

Liste des tableaux	x
Liste des figures	xi
Remerciements	xii
Introduction	1
Contexte social.....	8
Les maladies infantiles dans les médias	9
Rôles de la presse.....	10
Les maladies physiques dans les journaux.....	11
Maladies infantiles et médias	13
Les maladies cardiaques au Canada et au Québec.....	14
Prévalences.....	14
Soins québécois offerts en matière de cardiologie	15
Le système québécois de la santé	15
Les services de cardiologie pédiatrique au Québec.....	17
Avantages et inconvénients du système québécois de la santé	17
Contexte théorique.....	19
Adaptation à la maladie infantile.....	20
Modèle théorique préconisé de l'adaptation familiale à la maladie.....	21
Adaptation du jeune	22
Facteurs de risque liés à la maladie chronique	22
Développement.....	22
Genre	24
Autres habiletés	24
Conséquences de la maladie sur le jeune.....	25
Aspects développementaux.....	25
Aspects adaptatifs et troubles.....	29
Aspects sociaux.....	30
Adaptation du parent	30
Facteurs influençant l'adaptation à la maladie chronique de son enfant.....	30
Scolarité.....	31
Sentiment de compétence dans le rôle de soignant	31
Conséquences de la maladie sur les parents.....	32
À l'annonce du diagnostic.....	32

Au cours du deuil de l'enfant en santé	32
Dans leurs attitudes parentales	33
Différences entre les pères et les mères.....	34
Sur le couple parental.....	34
Relation entre les parents et l'équipe médicale.....	35
Adaptation de la fratrie	36
Le cœur et ses représentations	38
Le symbole du cœur à travers les civilisations.....	39
Les religions	39
Au cœur des mots	40
Le cœur dans les arts visuels.....	43
Le symbolisme contemporain du cœur	45
Le cœur et ses maladies	47
Le cœur, un organe vital	47
La cardiologie.....	47
L'anatomie du cœur	49
La circulation sanguine	51
La révolution cardiaque	51
La fréquence cardiaque	53
La conduction cardiaque.....	54
Les cardiopathies infantiles	57
Les malformations cardiaques congénitales.....	57
Prévalence	57
Étiologies et facteurs de risque associés	58
Classification.....	59
Évolution et traitements	61
Les troubles du rythme	62
Étiologies	62
La bradycardie	62
La tachycardie	64
Adaptation aux maladies cardiaques infantiles	66
Représentation du cœur chez les personnes cardiaques	67
Le jeune atteint d'une maladie cardiaque.....	68
Impact de la maladie cardiaque	68
Adaptation des parents	71

Impacts sur la fratrie	73
Le stimulateur cardiaque	75
Description et fonctionnement.....	76
Types de stimulateur cardiaque.....	76
Utilisations et pathologies associées	78
De la cardiopathie au stimulateur.....	79
Examens cardiaques préliminaires.....	79
L'implantation du stimulateur	81
Incidents ou complications suite à l'implantation.....	82
Taux de réussite	84
Période post-opératoire	85
Le suivi en cardiologie	86
Le changement de piles.....	87
Précautions et restrictions quotidiennes	89
Précautions reliées à la maladie cardiaque.....	89
Restrictions spécifiques au stimulateur cardiaque	91
Adaptation psychologique au stimulateur cardiaque	93
Représentation du stimulateur	93
Impacts du stimulateur	97
Chez les adultes	97
Chez les enfants et adolescents.....	99
Présentation des études	104
Étude 1 : Couverture des maladies infantiles par des journaux québécois.....	105
Contexte de l'étude.....	106
Le choix des journaux	106
Pertinence	107
Objectifs et hypothèses	107
Méthode.....	108
Banque d'articles	108
Création de la banque initiale d'articles	108
Banque finale d'articles.....	108
Banque totale.....	109
Grille de cotation	109
Catégories et critères.....	109
Fidélité de la grille de cotation	111

Résultats	111
Pourcentage d'articles portant sur les maladies infantiles	111
Caractéristiques des articles portant sur la maladie infantile	112
Comparaison dans le temps	112
Comparaison selon le journal-source	112
Longueur, emplacement et importance accordée aux maladies	113
Les maladies infantiles représentées dans les journaux	115
Maladies infantiles	117
Cancers	117
Maladies cardiaques	118
Infections transmises sexuellement ou via le sang	119
Grippe et rhume	119
Obésité infantile	120
Diabète	120
Maladies rares	120
Discussion de l'étude 1	121
Limites de l'étude	121
La couverture des maladies infantiles dans les journaux	122
Pistes explicatives de la faible couverture	123
Rôles des journaux	124
Des couvertures différentes selon la maladie citée	125
Étude 2 : Représentations graphiques du cœur chez des enfants d'âge primaire	129
Objectifs de l'étude	130
Pertinence	130
Méthode	130
Participants	130
Instrument	131
Création de la grille de cotation	131
Résultats	133
Description des bonhommes et des cœurs	133
Répartition des thèmes recensés	134
Thèmes et âge	134
Thèmes et genre	134
Répartition des sous-thèmes	134
Éléments graphiques particuliers	137

Discussion de l'étude 2	139
Limites de l'étude	139
La symbolique du cœur	139
La primauté du symbolisme sur l'organicité	140
Le respect des stéréotypes	140
Étude 3 : Profil des jeunes portant un stimulateur cardiaque selon leur dossier médical	142
Objectifs de l'étude	143
Pertinence	143
Méthode	144
Banque de dossiers médicaux	144
Les centres hospitaliers participants	144
Accès aux dossiers médicaux	145
Caractéristiques des dossiers consultés	146
Outil de cueillette	146
Déroulement	147
Analyse des données	147
Résultats	148
Caractéristiques des jeunes	148
Problèmes de santé physique autres que cardiaques	148
Types de problèmes cardiaques rencontrés	149
Stimulateurs cardiaques	151
Nombre d'opérations et de stimulateurs cardiaques	151
Centre hospitalier	151
Âges et stimulateur cardiaque	152
Âge de la première pose	152
Âge actuel du jeune	152
Diagnostic justifiant la pose stimulateur	153
Première pose	153
Poses subséquentes	155
Complications	155
Première pose	156
Deuxième pose	157
Troisième pose	157
Notes aux dossiers	157
Rôles des professionnels selon les notes aux dossiers	158

Liste des tableaux

Tableau

1	Modèle intégratif de la maladie parmi les facteurs influençant l'image du corps des jeunes	27
2	Classification des malformations congénitales	60
3	Thèmes recensés par entrevues chez des femmes portant un stimulateur cardiaque	96
4	Distribution des articles selon leur catégorie et l'importance qu'ils accordent à la maladie	114
5	Liens unissant les articles éloignés et très éloignés à la maladie infantile	116
6	Fréquences des maladies infantiles les plus citées dans les journaux.....	118
7	Nombre de cardiopathies diagnostiquées chez les jeunes porteurs d'un stimulateur	150
8	Diagnostic justifiant la pose d'un premier stimulateur	154
9	Raison principale justifiant un changement de stimulateur chez les enfants.....	156
10	Manifestations psychologiques chez les jeunes selon les notes au dossier.....	161

Liste des figures

Figure

1	Facteurs influençant l'adaptation à la maladie infantile.....	22
2	Vision écosystémique de l'adaptation à la maladie infantile	23
3	Anatomie du cœur	50
4	Les trois étapes de la circulation sanguine	52
5	Composantes conductrices et circuit électrique du cœur	55
6	Excitation cardiaque	56
7	Un boîtier et ses électrodes.....	77
8	Appareil cardio-mémo	81
9	Répartition des articles selon les mois de l'année	113
10	Arbre décisionnel et distribution thématique du dessin <i>Moi et mon cœur</i>	132
11	Exemple d'un dessin de <i>Moi et mon cœur</i>	133
12	Thèmes des dessins de <i>Moi et mon cœur</i>	136
13	Répartition des thèmes selon l'âge	137
14	Éléments morbides recensés dans <i>Moi et mon cœur</i>	138
15	Distribution des enfants selon leur âge à leur première pose d'un stimulateur cardiaque.....	153
16	Répartition des notes au dossier sur les réactions des enfants et de leur parent selon les professions.....	159

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à madame Colette Jourdan-Ionescu, professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et directrice de cette recherche, qui a su nourrir mes questionnements perpétuels et me soutenir au cours de mon cheminement doctoral. Pour leur implication et leurs bons conseils, un merci sincère à Jean-Marc Côté et Anne Fournier, cardiologues pédiatriques œuvrant respectivement au Centre hospitalier de l'Université Laval et à l'hôpital Ste-Justine. Merci aux étudiants membres du groupe Aidenfant, particulièrement à Jolande Gaudreault et à Mélina Couillard pour leur aide précieuse. Tous mes remerciements à mesdames Manon Normandin, secrétaire de direction au département de psychologie, et Hélène Gaudette, conseillère en documentation, pour avoir simplifié tant de tracas de façon si agréable. Notons également que ces recherches doctorales ont été rendues possibles grâce à une bourse d'études doctorales du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

Un clin d'œil spécial à mes amies et complices de ce long parcours doctoral : Marie-Claude Charbonneau pour son écoute et ses bons questionnements, Karina Duguay-Gagné pour sa vitalité et Isabelle St-Arnaud pour toute son amitié.

Merci à vous deux, maman et papa, qui m'ont résolument offert tout le soutien souhaité, en plus de la curiosité d'esprit et de la persévérance nécessaires à la réalisation de mes ambitions. Philippe, mon amour, merci pour tout.

Introduction

Après une période consacrée prioritairement aux traitements des maladies, la promotion de la santé a connu un essor fulgurant depuis les années 1980. Le nombre de publications concernant la gestion de la santé dans les familles a augmenté de façon exponentielle, particulièrement à propos des maladies graves ou au long cours (Eiser, 1993). Devant l'abondance de la documentation, diverses tentatives de modélisations de la gestion de la maladie sont apparues (Doherty & Campbell, 1990; Perrichi, 1983; Reiss, Steinglass, & Howe, 1992; Rolland, 1994), développant du même coup le champ de la psychologie de la santé. Bien qu'il y ait un consensus sur le fait que les familles dont un enfant est atteint d'une maladie chronique traversent des phases bien définies et ce, peu importe la maladie (voir entre autres Eiser, 1993; Eiser & Kopel, 1997), les multiples recherches portant sur une maladie ou une condition physique particulière viennent nuancer cette vision globale du vécu et de l'adaptation à la maladie.

En effet, les spécificités de chacune des maladies prennent de plus en plus d'importance. Pensons seulement à l'effervescence et aux retombées de l'onco-psychologie. De plus, ces spécificités sont accompagnées de différences notables dans le vécu des patients dépendant notamment de la période développementale dans laquelle survient et s'insère cette maladie. Comme dans tout domaine de recherche relativement jeune, la psychologie de la santé tend maintenant à détailler et à préciser chacun des phénomènes à l'étude, documentant ainsi leur complexité et leurs spécificités, au détriment de la vision holistique initiale qui englobait l'adaptation générale à la maladie.

En cardiologie comme dans d'autres domaines médicaux, les nombreuses études sur les maladies graves chez l'enfant documentent abondamment l'impact du diagnostic, tant chez

l'enfant que chez ses proches, alors que peu d'études à ce jour traitent spécifiquement de l'impact des traitements. Dans ce domaine, les chercheurs se sont particulièrement intéressés à deux grands champs de recherche.

Le premier champ de recherche, découlant des spécificités de la population infanto-juvénile, s'intéresse aux impacts individuels et familiaux d'un diagnostic de cardiopathie chez un enfant. À ce titre, les cardiopathies congénitales sont davantage étudiées, peut-être parce qu'elles surviennent plus fréquemment que les autres maladies telles les troubles du rythme ou les cardiomyopathies ou parce qu'elles sont, dans plusieurs cas, directement à l'origine de ces dernières. Ainsi, dans le vent de la recherche sur la résilience, maintes recherches portent sur les facteurs de risque et de protection influençant l'adaptation physique, psychologique et sociale des enfants cardiaques et de leur famille.

Le second champ, très étudié en médecine et à moindre échelle en psychologie, est celui découlant des avancées des technologies, telles que l'implantation d'un appareil mécanique comme le stimulateur cardiaque. Ces recherches, particulièrement réalisées auprès d'adultes et davantage encore auprès des personnes âgées, souhaitent ainsi connaître les impacts de la pose d'un défibrillateur et d'un stimulateur cardiaque (*pacemaker*). Le défibrillateur est somme toute l'appareil le plus étudié, étant donné qu'il est implanté pour éviter les morts subites lors d'attaques cardiaques (syncopes), en émettant un choc qui *repart* le cœur. Conséquemment, il est vital. Quant au stimulateur cardiaque, il serait davantage perçu par les patients comme un gardien ou un régulateur du rythme cardiaque (Dodinot, 1990). Les recherches sur les impacts du stimulateur cardiaque chez les adultes se multiplient (Ahmad, Bloomstein, Roelke, Bernstein, & Parsonnet, 2000) alors que celles s'intéressant à la population infanto-juvénile demeurent rarissimes, reflétant une épidémiologie plus restreinte de pose de stimulateurs cardiaques chez cette population.

Les sources de l'industrie estiment que des 190 000 stimulateurs cardiaques implantés en 1998 seulement aux États-Unis, environ 70 % d'entre eux étaient posés chez des personnes âgées d'au moins 70 ans (Lamas et al., 1998). En Allemagne, une recension dans 850 hôpitaux estime qu'en date de 2001, un jeune de moins de 20 ans reçoit un stimulateur pour près de 189 adultes (Markewitz, 2002). Plus près de nous, une étude réalisée par le personnel de l'*Hospital for Sick Children* de Toronto (Ontario) recense seulement 397 enfants de moins de 18 ans qui ont reçu un stimulateur cardiaque à leur centre hospitalier sur une période de 30 ans, soit de 1962 à 1992 (Rao, Williams, Hamilton, Williams, Goldman, & Gow, 1995).

Il faut savoir que l'utilisation des stimulateurs chez les enfants débute au début des années 1960 pour les jeunes ayant des blocs cardiaques ou la maladie du sinus (qu'ils soient congénitaux, post-opératoires ou développés spontanément) (Alpern, 1987). À l'époque, on estime qu'un enfant sur 80 requière la pose d'un stimulateur pour traiter sa maladie cardiaque congénitale (Alpern, 1987). Les avancées technologiques ont nettement contribué au succès des implantations (Alpern, 1987). Les premiers stimulateurs étaient plus larges et lourds (environ 150 grammes), demandaient une implantation dans l'abdomen et, à cause de leur visibilité et des cicatrices résultant de la pose, ils augmentaient le stress et les émotions relatives à toutes les chirurgies. La courte durée de vie des électrodes et des batteries (environ deux ans) faisaient en sorte que l'enfant subissait de nombreuses chirurgies pour les remplacer (Alpern, 1987). À la fin des années 1980, Alpern (1987) rapporte que les stimulateurs étaient déjà plus petits (de 30 à 50 grammes), moins visibles et plus durables grâce entre autres aux batteries au lithium (de quatre à 10 ans, dépendant des modèles et du type de batteries utilisées). De nos jours, un stimulateur pèse environ 17 grammes et peut ne faire que dix cm³.

Ainsi, grâce aux avancées technologiques et à l'expansion rapide des indications médicales, le stimulateur cardiaque est devenu une composante importante dans la thérapie cardiaque chez les jeunes (Walsh & Cecchin, 2004), au point où sa pose en est banalisée par les

professionnels de la santé (Clément, 1999). De plus, les conséquences psychiques d'une implantation de stimulateur semblent être de moindre envergure chez l'adulte que chez la population infanto-juvénile (Andersen, Hørder, Kristensen, & Mickley, 1994). Dodinot (1990) mentionne cependant que les progrès technologiques semblent avoir minimisé les problèmes psychologiques découlant du stimulateur cardiaque chez le porteur.

Or, très peu d'études ont intégré ces deux domaines comme ce projet doctoral, à savoir l'impact de l'implantation d'un appareil cardiaque mécanique chez les enfants et les adolescents. Avec les spécificités développementales de l'enfance et de l'adolescence, l'appareil cardiaque doit créer des enjeux spécifiques, tant pour le jeune que pour sa famille. Pensons tout particulièrement à l'intégration du stimulateur dans l'image du corps et le schéma corporel, à l'habilitation et à la responsabilisation.

Les enfants portant un stimulateur diffèrent des autres jeunes cardiaques, notamment par la plus grande fréquence du suivi cardiologique et par certaines restrictions quotidiennes, telles que la contre-indication de participer à des sports de contact, dits compétitifs ou d'endurance, qui découlent de la pose de l'appareil (Alpern, 1987; Herbst & Sanders, 2004). Pour les adolescents qui participent à des activités sportives (source d'expériences sociales et éducationnelles), ces restrictions peuvent avoir un effet négatif sur leur identité sociale et leur estime de soi (Alpern, 1987).

Pour les familles, et particulièrement pour les parents, le diagnostic de maladie cardiaque et le port d'un stimulateur sont sources d'une panoplie d'émotions. Lors de cette annonce, ils doivent faire preuve d'une compréhension rapide d'un domaine très spécialisé qu'est la cardiologie pédiatrique. Déjà en 1979, le Dr Martinez écrivait :

Parmi les multiples spécialités qui concernent les maladies de l'enfant, peu sont environnées d'un tel contexte de haute technicité. Au-delà de l'anatomie, la cardiologie de l'enfant, dite *cardiologie pédiatrique*, utilise aussi bien les dernières découvertes de la biologie et de la biochimie, que les applications les plus récentes de la mécanique, l'hydraulique, l'électronique, les radiations ionisantes, la physique nucléaire, l'informatique, etc. Face à cette somme considérable et en continuuel développement des applications de la science et de la technologie, l'angoisse familiale, la peur de la maladie et des avatars de la vie restent toujours aussi immuables, accrues peut-être par le poids de cette technologie et de ses possibilités et aussi par le refus de plus en plus profond et volontaire de la mort et de l'invalidité, considérées comme une vie insupportable, injuste et de moins en moins comme une fatalité, lorsqu'elles frappent un enfant. (p.7)

Ce projet doctoral offre l'espace aux jeunes vivant avec un stimulateur cardiaque ainsi qu'à leurs parents de partager leur expérience en lien avec la maladie et le stimulateur cardiaques, ce qui constitue l'objectif principal de cette recherche. Les quatre objectifs poursuivis sont : (1) de connaître la représentation et le vécu que les jeunes ont de leur maladie et du stimulateur en fonction de leur âge et des conséquences sur leur vie, (2) d'explorer la représentation et le vécu des parents quant au stimulateur, (3) de distinguer les représentations propres à la maladie cardiaque et celles au stimulateur chez chacun des répondants, et (4) de documenter le degré d'appariement entre les représentations du jeune et celles de ses parents. Le second volume de cette thèse se consacre entièrement à l'étude principale portant sur le vécu des jeunes et de leurs parents face à la maladie et au stimulateur cardiaque.

Cependant, avant de donner la parole aux participants, le premier volume contient toute la documentation théorique pertinente ainsi que trois études connexes réalisées afin de documenter davantage les aspects sociaux, normatifs et médicaux liés au cœur.

De façon plus précise, le présent volume est composé de sept grandes sections. La première section inscrit d'abord cette thèse dans un contexte social précis alors que la deuxième la place dans un contexte théorique liant la psychologie et la cardiologie. Viennent ensuite les sections relatives aux trois études connexes. La première étude, réalisée dans des journaux québécois, porte sur la couverture des maladies infantiles afin, entre autres, de situer l'espace

réservé aux maladies cardiaques infantiles (troisième section). La deuxième étude, présentée dans la quatrième section, recense les thèmes du dessin inédit de *Moi et mon cœur* auprès d'un échantillon d'enfants d'âge scolaire sans anomalies cardiaques, afin de les comparer à l'échantillon clinique lors de l'étude principale (voir volume 2). La troisième étude (cinquième section) s'intéresse aux dossiers médicaux des jeunes cardiaques portant un stimulateur et poursuit le double objectif de documenter, via les notes au dossier, le profil médical de ces jeunes ainsi que leurs réactions et celles de leurs parents face à la maladie et à la pose du stimulateur cardiaque. Si chaque étude a sa propre discussion, une discussion concertée de toutes les données est présentée à la sixième section. Une conclusion complète ce volume.

Contexte social

Avant d'aborder les domaines complexes de la psychologie de la santé et de la cardiologie dans lesquels cette thèse s'inscrit, il est d'abord important de la situer dans son contexte social actuel. Comme l'indiquent si bien Carricaburu et Ménoret (2004) :

La sociologie de la santé ne saurait aujourd'hui s'arrêter aux frontières de la maladie et de la médecine. Parallèlement, le « monde de la santé » lui-même inclut un nombre croissant d'acteurs et de plus en plus hétérogènes, phénomène appelé à s'accroître sous l'effet cumulé de deux facteurs : le processus de spécialisation de la médecine qui induit une multiplicité d'acteurs médicaux et paramédicaux d'une part, et les nouveaux protagonistes apparus dans l'arène sociale de la santé au cours des années quatre-vingt-dix, d'autre part. Extérieurs au monde de la médecine, ils ont réussi à conquérir une légitimité certaine, qu'ils soient issus du monde politique, du journalisme ou de l'univers associatif. (p.7-8).

En accord avec ces auteures qui insistent sur l'importance des acteurs et des facteurs sociaux sur la compréhension de phénomènes dits médicaux, cette partie présente, dans un premier temps, les représentations sociales associées aux maladies infantiles. Dans un second temps, la place prise par les maladies cardiaques dans les sociétés canadienne et québécoise est élaborée. Étant donné que les études se déroulent dans la société québécoise, une brève mise en contexte du système québécois de la santé clôt cette section.

LES MALADIES INFANTILES DANS LES MÉDIAS

Au Québec, 20,6 % de la population sont des jeunes de moins de 18 ans (Éco-Santé Québec, 2004). En 1998, on estimait qu'environ 2 % des enfants québécois – soit près de 19 500 enfants – étaient considérés invalides en raison d'un problème de santé physique chronique (Québec, 2001). Malgré cette prévalence, peu de littérature psychologique et médicale, toutes proportions gardées, documente les maladies physiques chroniques chez les enfants et les adolescents. En effet, depuis 1997, on retrouve seulement 3051 articles de psychologie en relation spécifique à ce thème dans *PsycInfo*, qui couvre plus de 1 800 périodiques en plus des

thèses et livres relatifs à la psychologie et aux sciences du comportement. Ce chiffre chute à un maigre 648 en médecine, dont la ressource principale, *Medline*, dépouille plus de 4300 revues de la santé et des sciences médicales¹. De plus, aucune de ces 3699 publications ne porte sur la représentation sociale offerte par la couverture des maladies infantiles ou des maladies cardiaques dans les médias grand public. Les professionnels de la santé sous-estiment-ils le pouvoir d'information et de sensibilisation de la télévision, de la presse et des magazines auprès du grand public?

Rôles de la presse

Pourtant, les médias interviennent chaque jour dans le domaine de la santé. Par la place qu'ils occupent et qu'ils s'octroient, les journaux peuvent en dire davantage sur des sujets longs et complexes que d'autres médias (Ascha, 1986) : ils informent des politiques gouvernementales; ils débattent sur le fonctionnement et le financement du système de la santé; ils questionnent l'accessibilité et la privatisation des soins; ils relatent l'histoire d'un enfant atteint de leucémie; ils annoncent la tenue d'une collecte de fond pour les enfants malades (et peuvent même s'y associer activement), etc. À titre d'exemple, Leclerc (1997) identifie six rôles de la presse : informer, renseigner, prendre position, divertir, mobiliser et instruire. Ces fonctions, orientées vers leurs impacts sur le public, semblent soutenues par l'idée que l'information devrait combler un besoin chez le lectorat ou du moins y correspondre (Laplante, 1992).

Dans son essai teinté de cynisme sur l'information, Laplante (1992) plaide qu'« [...] un média est moins intéressé à vendre de l'information au public qu'à vendre des publicités aux agences de publicité » (p. 19). On ne peut le passer sous silence : les journaux comme les autres médias sont d'abord des produits consommés qui présentent d'autres produits de consommation. Ils portent ainsi le « poids des relations publiques » (l'expression est de Laplante, 1992, p. 28),

1. Ces deux recherches ont été effectuées pour les jeunes de moins de 18 ans relativement aux maladies physiques chroniques en date du 22 septembre 2005.

tant dans un versant publicitaire que dans un versant sociopolitique. Sur ce dernier point, notons la présence croissante des groupes de pression comme source d'information (pensons notamment aux multiples associations et fondations). L'intention ici n'est pas de discourir sur l'objectivité des médias, encore moins sur les principes de marketing soutenant l'industrie de la presse, mais bien de relever une règle simpliste et circulaire, celle du tirage : les journaux sont financés par leur lectorat et la publicité; ils tentent donc d'offrir, à l'un comme à l'autre, le journal auquel ils veulent être associés; ils espèrent ainsi accroître leur clientèle (lecteurs et publicistes).

Pourtant, lorsque l'on s'intéresse davantage aux professionnels de la presse qu'aux sociétés corporatives, il ne fait aucun doute que le droit du public à l'information constitue un ancrage fondamental dans la pratique journalistique (Delforce & Noyer, 1999; Laplante, 1992; Leclerc, 1997). C'est d'ailleurs à titre de sources d'informations que les médias ont été reconnus par des organismes nationaux et internationaux comme une des composantes essentielles de la vie en société (Laplante, 1992). À l'instar de Delforce et Noyer (1999), on note que :

tout discours – *a fortiori* tout discours public – est intervention et doit donc être traité comme une action sociale véritable, d'un certain type, qui vise des effets sociaux et qui est en tout cas susceptible d'en produire (faibles ou puissants, conformes ou non à ceux attendus, c'est une autre question) (Delforce & Noyer, 1999, p. 20).

Ainsi, les systèmes de connaissance et les discours promus par les médias de masse influencent de différentes façons leur public (Seale, 2003). Quelles sont leurs influences quant aux maladies?

Les maladies physiques dans les journaux

Fléau émergeant au siècle dernier, le sida est l'une des maladies les plus étudiées dans sa relation avec les médias (Baldwin, 1989; Dentato, 1991; Kitzinger, 1995; Koupernik, 1988; Nardi, 1990; Pratt, Ha & Pratt, 2002; Raheim, 1996; Ross & Carson, 1988). Comme le mentionnent Wallis et Nerlich (2005), c'est avec l'émergence du VIH/sida dans les années 1980 que les scientifiques du domaine social et de la santé ont commencé à explorer les maladies dans leurs

contextes sociaux, notamment par leur représentation propagée dans les médias. Ainsi, d'autres syndromes ou maladies à risque de propagation mondiale ont fait l'objet d'études médiatiques, pensons au syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) (Muzzatti, 2005; Wallis & Nerlich, 2005) ou à l'encéphalopathie spongiforme bovine (communément appelée la maladie de la vache folle) (Sinaceur, Heath, & Cole, 2005). Les résultats obtenus à ces diverses études transcendent les spécificités des syndromes : les informations transmises par les médias écrits sont globalement propices à l'émergence de fausses croyances, de stigmatisation, voire d'une personnification erronée de la maladie.

Il en était de même pour le cancer, la maladie la plus étudiée dans sa relation avec les médias. Dans un numéro spécial sur la guérison et le cancer de la revue *Psychologie Médicale* datant de 1988, plusieurs auteurs décriaient la qualité et la véracité des informations transmises sur le cancer par les médias, allant jusqu'à déplorer la création d'un mythe du cancéreux (Bourget, 1988; Jacquillat & Pucheu, 1988; Schraub, 1988). Près de dix ans plus tard, l'image et le traitement médiatiques des cancers semblent évoluer avec les connaissances de base acquises par la population générale (Armstrong-Coster, 2005; Clarke, 1992; Hoffman-Goetz, 1999; Johnson & Meischke, 1994; Seale, 2001; 2002; Sharf & Freimuth, 1993). La recherche s'oriente alors, en parallèle, sur le pouvoir éducatif des médias (Johnson & Meischke, 1994; Sharf, Freimuth, Greenspon, & Plotnick, 1996). Pourtant, à la même époque, Balter (1999) indique toujours que la couverture médiatique des maladies physiques contribue largement à la stigmatisation des malades. Est-ce à dire que la couverture des maladies physiques est aussi empreinte de stigmatisation que celle des maladies psychologiques?

L'étude comparative de Lawrie (2000) répond à cette question. Il recense près de 4,5 fois plus d'articles de journaux portant sur les maladies physiques que sur les maladies mentales (ratio de 213 : 47). Après une cotation rigoureuse du contenu de chacun des articles, il conclue que l'image négative projetée dans les articles sur les maladies mentales provient

particulièrement des portraits critiques des patients alors que celle sur les maladies physiques surgit plutôt des critiques adressées aux médecins (plaintes, insatisfactions liées à la procédure médicale ou à l'accessibilité aux soins, etc.).

Dans sa revue sur le traitement médiatique des maladies physiques, Seale (2001, 2002, 2003), l'un des chercheurs s'étant sans doute le plus consacré à ce sujet, remet la stigmatisation des maladies en perspective en résumant les divers phénomènes médiatiques en cinq thèmes prédominants (Seale, 2003) : 1- les dangers de la vie moderne (création de peur et d'anxiété versus le sentiment de sécurité); 2- les méchants et les insolites (stigmatisation de certains malades); 3- les victimes (victimisation); 4- les héros professionnels (les sauveurs) et 5- les héros déçus. Aux dires de Seale (2003), les médias choisissent de dresser des portraits de malades pour atteindre le public dans sa plus grande vulnérabilité et une des façons efficaces de le faire est de présenter des portraits d'enfants.

Maladies infantiles et médias

Ce n'est pas parce que les portraits d'enfants malades semblent populaires que les maladies infantiles le sont. Peu d'études sont consacrées aux représentations médiatiques des maladies infantiles. En fait, aucune ne porte sur ce thème général et seules deux maladies infantiles ont fait l'objet de recherche : le cancer (Dixon-Woods, Seale, Young, Findlay, & Heney, 2003; Potts, 1991) et l'obésité (Kline, 2005).

En ce qui concerne les enfants atteints d'un cancer, Dixon et ses collaborateurs (2003) rapportent qu'ils sont majoritairement représentés comme étant courageux, stoïques et inspirants. Or, leurs parents mentionnent que les journaux seraient sélectifs et privilégieraient deux thèmes : l'idéalisation de l'enfant malade et la marginalisation des parents dans leur rôle d'aidant naturel.

Du côté de l'obésité infantile, qui représente le nouvel objectif de lutte occidental dans le domaine de la santé, Kline (2005) insiste sur la relation paradoxale que l'obésité entretient avec les médias. D'une part, mentionne-t-elle, les médias peuvent être une excellente source d'information sur cet état de santé ainsi qu'un moyen de promouvoir les bonnes habitudes de vie telles que le régime équilibré et l'exercice physique. D'autre part, le nombre d'heures passées devant un écran de télévision ou d'ordinateur est lié à la sédentarité et à l'exposition aux publicités sur l'alimentation rapide. Cette relation particulière demeure pourtant à documenter, l'incidence élevée de l'obésité infantile étant somme toute récente et causée par de multiples facteurs.

À la lumière de ces résultats de recherches, il est possible de souligner les impacts qu'une couverture massive d'un syndrome ou d'une maladie peut engendrer dans la population générale. Ces effets vont de l'information à la création d'un sentiment de panique en passant par la marginalisation, voire la stigmatisation. Spécialement pour l'obésité, les médias peuvent même faire partie du problème en favorisant des habitudes de vie malsaines. Or, toutes ces recherches ont en commun de ne pas être québécoises, ce qui limite leur portée étant donné que l'intérêt public d'une information dépend directement de la culture à laquelle le média s'adresse (Laplante, 1992). Enfin, notons également qu'aucune étude ne s'intéresse spécifiquement à la couverture des maladies infantiles en général (voir Étude 1) ou à celle des maladies cardiaques en particulier.

LES MALADIES CARDIAQUES AU CANADA ET AU QUÉBEC

Prévalences

En 1997, les maladies cardio-vasculaires représentaient la deuxième principale cause de décès au Canada tout âge confondu (26,6 %), après les cancers (27,2 %) (Statistiques Canada, 2005). À partir de l'an 2000, elles devançaient les cancers et les autres causes de décès (maladies respiratoires, accidents, etc.) avec des taux élevés de 34,1 % des mortalités chez les

Canadiens et de 36,1 % chez les Canadiennes (Agence de santé publique du Canada, 2006a). Au Québec, ces taux, un peu plus bas, demeurent la première cause de décès chez les adultes avec 30,5 % chez les Québécois et 32,5 % chez les Québécoises (Agence de santé publique du Canada, 2006b). On sait d'ailleurs que huit Canadiens sur 10 présentent au moins un facteur de risque de maladies cardiovasculaires (tabagisme, sédentarité, excès de poids, hypertension artérielle et diabète) alors que 10 % en affichent plus de trois (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2003).

Pour les enfants et les adolescents, peu de données épidémiologiques sont disponibles sur les maladies cardiaques. Selon la Fondation En Cœur (2004), qui oeuvre auprès d'eux et de leurs parents, un enfant sur 100 souffre d'un problème cardiaque sans que celui-ci soit nécessairement mortel. Tel que le mentionne la Fondation des maladies du cœur du Canada (2003), les études sur les maladies cardiovasculaires accordent généralement plus d'importance à la mortalité qu'à la prévalence et à l'incidence de ces maladies, ce qui peut expliquer en partie le peu de documentation sur la question. De plus, il semble que l'existence des maladies cardiaques infantiles soit plus méconnue du grand public que celle des adultes.

Soins québécois offerts en matière de cardiologie

Le système québécois de la santé

Selon la Constitution canadienne, le domaine de la santé est un des pouvoirs exclusifs accordés aux provinces (Ministère de la Justice du Canada, 1867/2005, point 92.7). Au Québec, les services de santé et de services sociaux sont intégrés au sein d'un ministère commun, le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS). En excluant le budget alloué au remboursement de la dette nationale, le budget 2005-2006 accordé à la santé et aux services sociaux frôle les 43 % des dépenses gouvernementales québécoises, un investissement équivalant à plus de 20 milliards de dollars (MSSS, 2006). Grâce à cet investissement massif et au programme universel d'assurance maladie, la population québécoise obtient gratuitement la

très grande majorité des soins (comme la consultation, la vaccination, l'intervention et la chirurgie) et des services médicaux (comme l'hospitalisation). Depuis 1997, un programme universel d'assurance médicaments couvre maintenant une partie des frais relatifs aux médicaments prescrits (MSSS, 2006).

Sur le plan organisationnel, depuis 2003, les 18 agences de la santé et des services sociaux (ASSS) gèrent les divers établissements de la santé et des services sociaux répartis dans une région sociosanitaire² (MSSS, 2006). Au palier local, les 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS), mis en place en juin 2004, sont le résultat de la fusion des centres locaux de services communautaires (CLSC), des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, dans 82 % des cas, d'un centre hospitalier (CH). Le regroupement d'un CSSS et de ses partenaires est nommé réseau local de services (RLS) (MSSS, 2006). Le Québec compte 307 établissements et 1778 installations en matière de santé et de services sociaux, qui sont majoritairement sous gérance publique (respectivement 63,2 % et 91,6 %), en plus d'environ 1 500 cliniques médicales privées et des quelques 4000 organismes communautaires (MSSS, 2006).

En fait, les services de santé québécois se répartissent sur trois lignes d'action. La première ligne de soins est souvent représentée par le médecin de famille qui réfère ensuite la personne à un spécialiste (comme le cardiologue) oeuvrant en deuxième ligne. Ce spécialiste évalue à l'aide de méthodes plus poussées la condition du patient et peut intervenir de manière non invasive. La troisième ligne de soins est offerte par des médecins surspécialisés affiliés aux centres hospitaliers lorsque la situation ou la condition du patient se complexifie (Réseau

2. Les régions sociosanitaires sont : le Bas-St-Laurent (01), le Saguenay-Lac-St-Jean (02), la capitale nationale (Québec, 03), la Mauricie et le Centre-du-Québec (04), l'Estrie (05), Montréal (06), l'Outaouais (07), l'Abitibi-Témiscamingue (08), la Côte-Nord (09), Nord-du-Québec (10), la Gaspésie-îles-de-la-Madeleine (11), Chaudière-Appalaches (12), Laval (13), Lanaudière (14), les Laurentides (15), la Montérégie (16), Nunavik (17) et Terres-Cries-de-la-Baie-James (18).

québécois de cardiologie tertiaire, 2006). Or, dans le domaine de la cardiologie, peu d'établissements offrent ces soins spécialisés.

Les services de cardiologie pédiatrique au Québec

Bien que les centres hospitaliers offrent tous des services de pédiatrie générale (dont certains des services de pédopsychiatrie), peu d'entre eux offrent des services de cardiologie pédiatrique. En fait, seuls quatre centres hospitaliers (CH), tous localisés dans la métropole ou dans la capitale, pratiquent des chirurgies cardiaques auprès des enfants (Réseau québécois de cardiologie tertiaire, 2005a). À Montréal, on retrouve le CH universitaire Ste-Justine et le Centre universitaire de santé McGill, dont le service de cardiologie pédiatrique est localisé à l'Hôpital de Montréal pour enfants, alors qu'à Québec, il y a l'hôpital Laval et le CHU de Québec, qui offrent des services de cardiologie pédiatrique via le Centre mère-enfant de son pavillon du CH de l'Université Laval (CHUL). À titre comparatif, douze établissements offrent ce type de service pour les adultes (Réseau québécois de cardiologie tertiaire, 2005b). Les services offerts dans ces centres sont de type secondaire et tertiaire (ou de troisième ligne).

Avantages et inconvénients du système québécois de la santé

Le système québécois de la santé offre plusieurs avantages aux bénéficiaires de soins, dont les principaux demeurent somme toute la compétence des professionnels de la santé et la gratuité des services.

Cependant, bien que cette gratuité favorise en grande partie l'accessibilité des services et que les établissements soient répartis selon les régions sociosanitaires, l'accessibilité des services de pointe de cardiologie pédiatrique pour les résidents de régions dites éloignées est souvent difficile. Ceux-ci doivent souvent se présenter dans les grands centres urbains pour les obtenir. Certains inconvénients naissent de la structure même du réseau, comme la nécessité de rencontrer un professionnel de la première ligne pour accéder à un service spécialisé, et d'autres

proviennent du manque de ressources humaines (et même financières) pour pallier aux demandes de services, ce qui engendre la création de listes d'attente à divers paliers du réseau.

En bref, notons que les représentations sociales des maladies physiques infantiles sont peu étudiées, bien qu'elles soient pourtant bien présentes dans notre quotidien, particulièrement via les médias de masse. Quant aux maladies cardiaques, leur place importante dans les sociétés canadienne et québécoise s'érige principalement parce qu'elles y représentent la cause majeure de décès chez les adultes. C'est d'ailleurs dans cette optique que des campagnes publiques de sensibilisation visent à minimiser les facteurs de risque individuels et familiaux face aux maladies cardiaques. Or, pour les jeunes ayant une malformation ou une maladie cardiaque, il ne s'agit plus de prévenir la maladie, mais de corriger les malformations et d'apaiser les conséquences des maladies. Les soins médicaux offerts aux jeunes cardiaques (techniques de dépistage, chirurgies, traitements, etc.), comme pour tous les citoyens, sont gratuits, universels et somme toute accessibles, même si les services de pointe en cardiologie pédiatrique se font uniquement via les centres hospitaliers en grands centres urbains. Ces soins sont de plus en plus précis et complexes, animés à la fois par l'effervescence de cette discipline et par l'apport grandissant de la technologie.

Contexte théorique

Le contexte théorique est divisé en six parties. La première partie met en place les théories et les données probantes sur l'adaptation du jeune et de sa famille confrontés à une maladie infantile. La deuxième partie aborde le large éventail de représentations associées au cœur, cet emblème présent quotidiennement dans nos vies via la culture, la langue et les arts visuels. La troisième partie expose le fonctionnement normal et pathologique du cœur afin de familiariser le lecteur au monde complexe de la cardiologie et des maladies cardiaques infantiles. Suit la quatrième partie consacrée à l'adaptation des familles aux maladies cardiaques de l'enfant. Puis, la cinquième section présente respectivement tous les aspects techniques et pratiques liés au stimulateur cardiaque. Enfin, la dernière partie aborde spécifiquement l'adaptation des familles à cet appareil.

ADAPTATION À LA MALADIE INFANTILE

Chaque enfant est au centre d'une trame personnelle et familiale. Les conséquences de la maladie et de ses traitements sont influencées par les réactions de l'entourage et par les interrelations entre l'environnement et cet enfant porteur d'autres choses que la maladie (Jourdan-Ionescu, Méthot & St-Arnaud, 2006; Méthot & Jourdan-Ionescu, 2006). Dans le cas des maladies cardiaques requérant le port d'un stimulateur, Kanter et Knilians (2004) mentionnent que, sur le plan psychosocial, celles-ci sont vécues par l'enfant comme une maladie chronique. C'est pourquoi cette section présente les informations relatives à l'adaptation individuelle et familiale aux maladies physiques chroniques d'un enfant. D'abord, la brève présentation d'un modèle de base permet de prendre en considération toutes les facettes adaptatives exigées aux individus et à la famille mis à l'épreuve par la maladie chronique d'un enfant. Ensuite, ce modèle est étayé et agrémenté d'informations théoriques et de données probantes pour chaque acteur familial. Ainsi, pour l'enfant malade, le parent et la fratrie, les facteurs généraux modulant

l'adaptation à la maladie ainsi que ses conséquences sur chacun d'eux sont explicités. Finalement, les caractéristiques propres à la maladie, pouvant agir comme variables médiatrices ou modulatrices, terminent cette partie axée sur la compréhension globale des impacts de la maladie infantile sur le système familial.

Modèle théorique préconisé de l'adaptation familiale à la maladie

Dans leur méta-analyse de 38 études sur l'adaptation psychologique aux maladies infantiles chroniques (toute nature confondue), Lavigne et Faier-Routman (1993) mentionnent que l'adaptation de l'enfant est corrélée significativement avec des facteurs de risque liés à la maladie, ceux provenant des parents et de la famille ainsi que certaines caractéristiques de l'enfant (voir Figure 1). Ces deux dernières catégories représenteraient de meilleurs prédicteurs d'une inadaptation que les facteurs liés à la maladie.

Dans une perspective écosystémique cependant, il faut aussi tenir compte des autres enfants présents dans la famille, qui réagissent aussi d'une façon directe ou indirecte à la maladie (Jourdan-Ionescu et al., 2006). De plus, certains facteurs environnementaux (tels que la relation avec l'équipe médicale ou la qualité du réseau de soutien social) modulent les réactions et l'adaptation de l'enfant et de sa famille face à la maladie (Jourdan-Ionescu et al., 2006). Il est aussi très bien établi que les impacts de la maladie d'un enfant affectent aussi les membres de la famille élargie (Stoneman & Brody, 1993).

La Figure 2 inclut donc à la fois les facteurs individuels, familiaux et environnementaux qui, une fois mis en lien avec l'état de santé de l'enfant, influencent ses comportements et son adaptation.

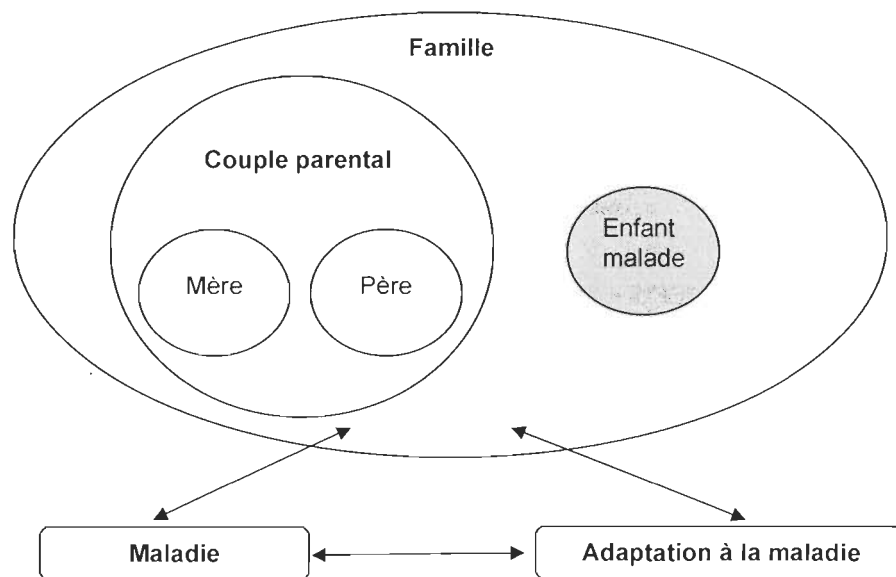


Figure 1. Facteurs influençant l'adaptation à la maladie infantile (Lavigne & Faier-Routman, 1993)

Comme l'indique cette figure, la maladie demande à chacun des membres de la famille de reconsidérer son rôle, ses émotions et ses attentes envers l'entourage (Éthier, 1992). Évidemment, l'impact d'une maladie sur la famille, comme la maladie cardiaque, est tributaire du stress familial présent avant le diagnostic. La vulnérabilité de la famille et de ses membres au début de la maladie influence le nombre et la qualité des ressources pour y faire face. Comme nous le verrons au fil de cette section, la maladie a un impact sur tous les sous-systèmes de la famille (l'individu atteint d'une maladie, sa fratrie, les parents de façon individuel et à titre de couple), mais également les relations entre ceux-ci.

Adaptation du jeune

Facteurs de risque liés à la maladie chronique

Développement

L'âge de l'enfant – très représentatif du développement dans la plupart des cas – influence l'expression de sa douleur, sa compréhension de la maladie et ses capacités de

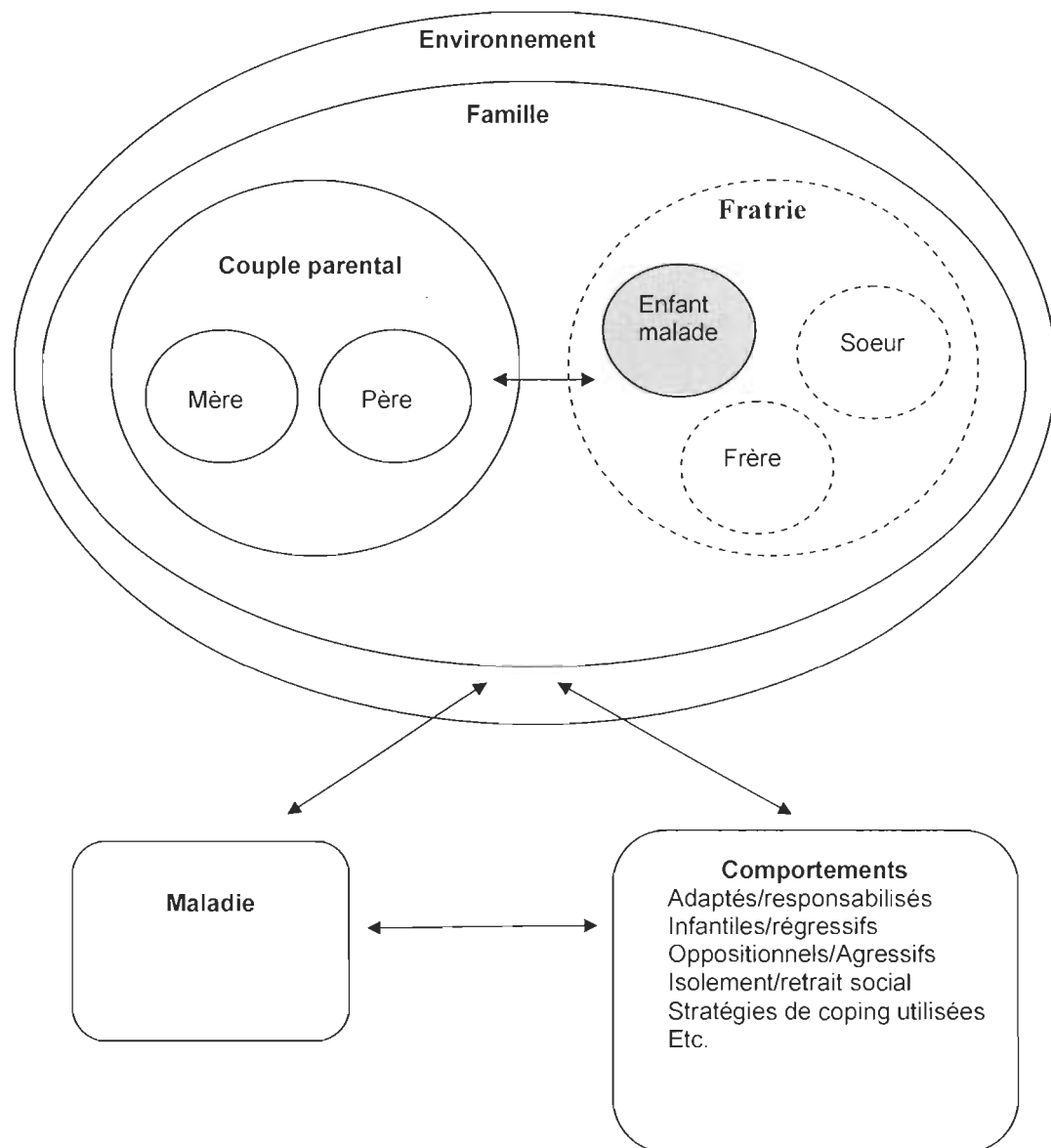


Figure 2. Vision écosystémique de l'adaptation à la maladie infantile (inspirée de Jourdan-Ionescu et al., 2006; Powell & Hendricks, 1999)

communication avec l'entourage. L'âge du jeune est d'ailleurs un des facteurs de risque individuel lié à l'inadaptation à la maladie, relevé par Lavigne et Faier-Routman (1993) dans leur méta-analyse ($r_m = 0,11$, $p < 0,05$). C'est également le cas des faibles capacités intellectuelles ($r_m = 0,56$, $p < 0,05$). Sur le plan intellectuel, l'enfant de 0 à 18 mois n'a évidemment pas les capacités pour comprendre ce qui lui arrive. Il communique le malaise par des cris ou des pleurs, ce qui demande un grand effort de compréhension et de décodage de la part des parents (Boivin, Palardy, & Tellier, 2000). Incapable de faire des liens de causalité, l'enfant ne comprend pas à quoi est dû son sentiment de malaise, ce qui sera normalement acquis seulement vers l'âge de six ans (Boivin et al., 2000). Ce n'est qu'à ce moment que l'enfant réalise la gravité de la maladie et les retombées qu'elle peut avoir dans sa vie. Vers sept ou huit ans, les capacités intellectuelles de l'enfant lui permettent de comprendre que la mort est irréversible et, vers neuf ou dix ans, il comprend qu'elle est universelle (Boivin et al., 2000; Eiser & Kopel, 1997). Les préadolescent(e)s ont, quant à eux, la capacité d'abstraction nécessaire à une pleine compréhension de la maladie et de ses impacts (Eiser & Kopel, 1997).

Genre

Selon une méta-analyse, le fait d'être un garçon augmente significativement le risque d'un enfant de développer un trouble d'adaptation lié à la maladie ($r_m = 0,49$, $p < 0,05$) (Lavigne & Faier-Routman, 1993).

Autres habiletés

Lavigne & Faier-Routman (1993) indiquent aussi qu'un concept de soi flou ou peu développé chez l'enfant ($r_m = 0,52$, $p < 0,05$) ou de faibles capacités d'adaptation en général ($r_m = 0,52$, $p < 0,05$) sont – évidemment – des facteurs de risque.

En fait, les habiletés acquises selon son niveau de développement cognitif, affectif et social aideront l'enfant à s'adapter plus ou moins facilement à la maladie (Jourdan-Ionescu et al.,

2006). Il y a d'ailleurs une évidence consensuelle auprès des chercheurs sur le fait que les conditions médicales chroniques représentent un facteur de risque pour les problèmes d'adaptation psychosociale (Lavigne & Faier Routman, 1992; Watson & Gross, 1999).

Conséquences de la maladie sur le jeune

Aspects développementaux

Les réactions de l'enfant face à la maladie dépendent initialement de son âge (Boivin et al., 2000). De la naissance à 18 mois, le nourrisson réagit davantage aux conséquences de la maladie (inconfort, perturbation de la routine...) qu'à la maladie elle-même. Jusqu'à trois ans, la maladie représente des exigences externes exagérées pour l'enfant qui tente à cet âge d'avoir un plus grand contrôle sur son environnement et sur sa vie. De trois à six ans, l'enfant peut comprendre sa maladie comme une punition ou s'en attribuer la responsabilité et ainsi vivre une grande culpabilité au point où des éléments dépressifs (tristesse, dégoût pour la vie, repli sur soi...) peuvent apparaître. Pour l'enfant de six à 12 ans, l'important est de pouvoir faire des activités diversifiées, comme ses camarades. La maladie aura davantage d'impacts si, à cause d'elle, il ne peut pas pratiquer les mêmes activités que ses pairs (aller à l'école, faire du sport, des activités artistiques ou culturelles) ou s'il est limité dans la pratique de ces activités. Dans ces cas, l'estime de soi de l'enfant est affectée. Dans la même période, l'enfant réalise également toute l'ampleur que la maladie peut prendre dans sa vie (difficultés de fonctionnement, distinction d'avec ses pairs, etc.) (Crisp, Ungerer & Goodnow, 1996). Ceci rejoint donc la perte de fonctionnalité identifiée par Lavigne et Faier-Routman (1993) comme un facteur de risque important. Cette prise de conscience est synonyme d'une période difficile à vivre au plan émotif (Crisp et al., 1996). De 13 à 18 ans, l'adolescent se compare beaucoup à ses pairs et veut être comme les membres de son groupe d'appartenance. Il peut alors vivre la maladie comme une marque de différence qu'il ne désire pas montrer. Ce sentiment de différence exacerbé l'amène à accroître sa dépendance envers ses parents ou à réagir fortement à sa maladie (Goodheart &

Lansing, 2002); parfois, il peut tenter de nier sa maladie et cesser ses traitements (Jourdan-Ionescu et al., 2006).

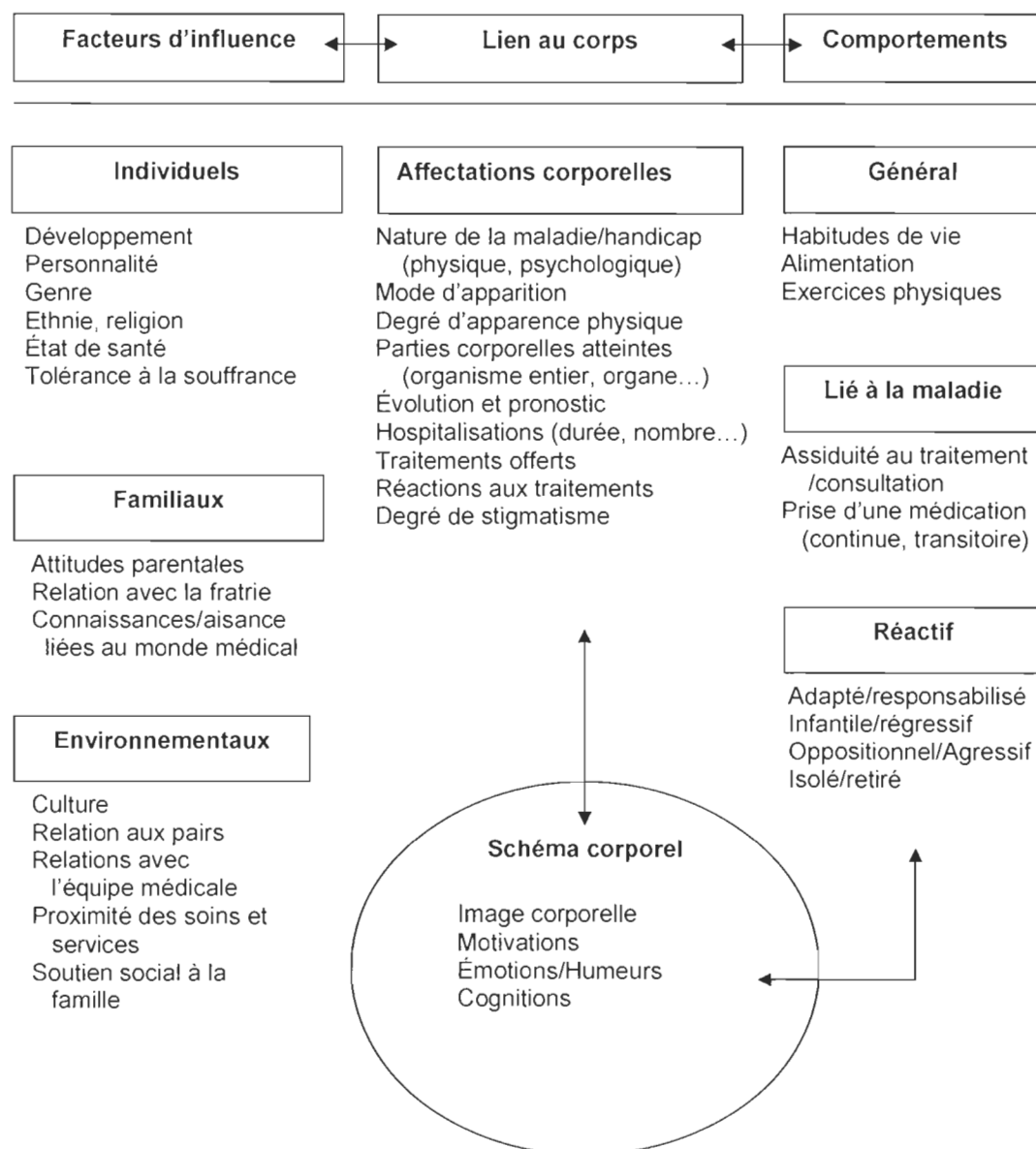
Peu importe l'âge de l'enfant, le trouble exerce un impact car il isole l'enfant, l'immobilise dans son pouvoir d'action ou le positionne en tant que victime, le culpabilise ou constitue une source importante d'anxiété. Pour les maladies au long cours, la maladie peut être utilisée comme un moyen d'identification restrictif (« je ne suis qu'un cardiaque », par exemple) ou créer la peur de n'être reconnu qu'à titre de malade (Cole, Roberts, & McNeal, 1996).

Image corporelle. Le développement du schéma corporel débute dès la naissance, voire même avant, et suit le développement physique, moteur, cognitif, libidinal et psychique de l'enfant (Schilder, 1950), pour se consolider au plus tard vers l'âge de huit ou neuf ans (connaissances des parties du corps et sensations liées à certaines expériences comme différentes pressions tactiles, brûlures, piqûres, etc.). Quant à l'image corporelle, cette notion introduite par Schilder (1950) inclut davantage les aspects libidinaux et sociaux du schéma corporel. Elle évolue tout au long du développement de la personne, se modifiant au gré des expériences et des changements sociaux. Elle englobe ainsi les perceptions sensibles et incorpore des critères personnels, interpersonnels et environnementaux, ces derniers incluant autant les aspects familiaux que culturels (Livneh & Antonak, 1997). Elle affecte toutes les relations entre soi et le monde externe et s'avère être assez constante à travers le temps, même si certaines défenses comme le déni peuvent la modifier (Drench, Noonan, Sharby, & Ventura, 2003).

Comme l'indiquait déjà Schilder (1950, p. 198), la maladie « modifie de façon immédiate l'image du corps, en partie les représentations que celle-ci contient, en partie son investissement libidinal ». Le Tableau 1 intègre cette nouvelle variable à la vision écosystémique de l'adaptation

Tableau 1

Modèle intégratif de la maladie parmi les facteurs influençant
l'image du corps des jeunes



à une maladie chronique tout en spécifiant les influences directes et indirectes du schéma corporel sur cette adaptation (Méthot & Jourdan-Ionescu, 2006; inspiré de Powell & Hendricks, 1999). En fait, la première colonne présente les facteurs d'influence individuels, familiaux et environnementaux, que la Figure 2 (p.23) incluait déjà sans les expliciter. Il s'agit de facteurs divers allant du niveau de développement de la personne et de sa personnalité notamment, jusqu'à la culture et la disponibilité des services de soins en passant par des facteurs familiaux tels que les attitudes parentales et les relations existantes dans la famille. La deuxième colonne représente l'apport spécifique de ce tableau : il considère la variable intermédiaire du lien que l'individu a avec son corps, tant sur le plan physique (affectations corporelles) que sur le plan psychologique (schéma corporel), et de ses multiples influences. Contrairement à la Figure 2, dans laquelle tous les comportements étaient regroupés, la troisième colonne de ce tableau les distingue. Les comportements généraux regroupent les sphères liées aux habitudes de vie que tous adoptent, de façon plus ou moins saine (un sommeil stable ou non, une alimentation équilibrée et variée ou non, la consommation de tabac, d'alcool et de drogues, la sédentarité ou la pratique régulière d'exercices physiques). Les comportements spécifiques à la maladie concernent tant la nécessité des soins et des services de santé que leur assiduité. Les comportements réactifs à un événement font partie d'une classe à part, puisqu'ils peuvent bel et bien survenir en réaction à une maladie, mais aussi face à des situations de la vie courante comme une querelle avec des amis, un stress financier, etc.

Dès lors, ce tableau met en évidence la place importante occupée par le schéma corporel dans l'adaptation d'un individu à une maladie, qui elle-même vient modifier le schéma corporel de la personne malade. Comme l'indique la section sur les affectations corporelles, cette transformation du schéma corporel dépend évidemment des caractéristiques de la maladie telles que la nature de la maladie ou du handicap et son mode d'apparition. Les maladies chroniques, particulièrement celles d'apparition subite, peuvent venir modifier l'image corporelle d'un individu via les sensations inconnues, inhabituelles, voire étranges que cet individu ressent (Livneh,

Antonak, & Gerhardt, 1999). L'arrivée de la maladie et de la douleur déclenche chez l'enfant une perte de confiance en ses capacités physiques. Comme l'indique si bien Oppenheim (2003, p.88), « [l'enfant] ne peut compter sur lui, ne peut plus faire ce qu'il fait habituellement. Son corps lui devient hostile, voire étranger, incompréhensible quand il ne comprend pas ses réactions, les raisons de sa douleur ni les effets psychologiques qu'elle provoque. ». Une adaptation réussie à ce genre d'événement paranormatif vise l'intégration des caractéristiques de la maladie et des limites qu'elle impose, dans son image corporelle et sa représentation de soi (Livneh & Antonak, 1997).

Aspects adaptatifs et troubles

Dans une méta-analyse rigoureuse, portant sur 87 études traitant de l'adaptation psychologique des jeunes de 3 à 19 ans aux maladies chroniques (toute nature confondue), Lavigne et Faier-Routman (1992) étudient les quatre variables suivantes : a) l'adaptation générale, b) l'estime de soi, c) les symptomatologies internalisées (comme l'anxiété et la dépression...) et d) les symptomatologies externalisées (comme l'agressivité). L'ampleur moyenne de l'effet de ces quatre variables est significatif ($p < 0,05$), indiquant que les jeunes atteints d'une maladie physique chronique éprouvent davantage de problèmes d'adaptation, ont une plus faible estime de soi, vivent avec plus de symptômes internalisés et externalisés que les jeunes en santé. Ces auteurs indiquent d'ailleurs que les troubles internalisés sont significativement plus nombreux que les troubles externalisés, ce que corroboreront plus tard Golberg, Gotowiec et Simmons (1995). En effet, comme l'indiquent plusieurs auteurs sur le plan théorique (Cole et al., 1996; Eiser & Kopel, 1997; Jourdan-Ionescu et al., 2006; Ringler, 1998; 2000), l'enfant aux prises avec une maladie chronique porte plusieurs peurs qui peuvent l'envahir : la peur de ne plus être aimé par ses frères et sœurs, de devenir un fardeau pour ses parents et sa famille, d'être abandonné par sa famille, d'être rejeté par ses pairs, de ne vivre qu'une demi-vie ou même de mourir.

Aspects sociaux

Sur le plan social, certains auteurs notent que les jeunes malades chroniques sont plus enclins à éprouver des problèmes de compétences sociales (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1988). Par ailleurs, être malade apporte inévitablement des bénéfices secondaires à l'enfant (Goodheart & Lansing, 2002). Particulièrement au début de la maladie, l'enfant malade reçoit davantage de soins, d'attention et de gâteries que les membres de sa fratrie, de la part de ses parents comme de la majorité des membres de la famille élargie (Eiser, 1990; 1993). L'enfant peut également avoir tendance à se justifier par la maladie au lieu de refuser simplement une activité qui lui déplaît à la maison comme à l'école. Tous ces avantages ou particularités peuvent faire regretter à l'enfant rétabli ou en rémission sa condition de malade (Boivin et al., 2000; Doherty & Campbell, 1990; Eiser & Kopel, 1997). L'enfant peut alors aller jusqu'à jouer avec ses symptômes pour avoir davantage de bénéfices sur le plan social, mais la réussite de ce jeu dépend principalement des réactions parentales à ses tentatives.

Adaptation du parent

Cette section présente, dans un premier temps, divers facteurs influençant l'adaptation du parent à la maladie chronique de son enfant et, dans un second temps, les conséquences de cette maladie sur lui.

Facteurs influençant l'adaptation à la maladie chronique de son enfant

L'adaptation psychosociale des parents a été étudiée comme un facteur de risque ou de protection pour l'adaptation à la maladie de leur enfant, notamment en prenant en considération leur soutien social (Lavigne & Faier-Routman, 1992), l'adaptation dyadique ou maritale des parents (Ferrari, 1984; Lavigne & Faier-Routman, 1992), l'état de santé de la mère, l'adaptation et les émotions de la mère et les caractéristiques environnementales de la famille (Janus & Golberg, 1995). Généralement, ces études concluent que le fonctionnement maternel est un prédicteur de l'adaptation psychosociale de l'enfant malade et celle des membres de sa fratrie

(Janus & Golberg, 1995; Lavigne & Faier-Routman, 1993). Toutefois, l'importance accordée à l'adaptation maternelle est peut-être tributaire du fait que les mères participent davantage aux études réalisées que les pères. D'autres facteurs sont aussi à prendre en considération, comme le niveau de scolarité des parents, leur sentiment de compétence dans leur rôle de soignant ainsi que la relation entretenue avec l'équipe médicale (Jourdan-Ionescu et al., 2006).

Scolarité

On sait également qu'un niveau de scolarité moyen ou élevé est le gage d'un dépistage plus précoce des maladies, soit parce que les parents repèrent les symptômes plus aisément et effectuent une surveillance médicale précoce et régulière (suivi médical prénatal, visites annuelles chez le médecin), soit parce que les enfants fréquentent un plus grand nombre de milieux de vie dont les personnes responsables peuvent repérer ces mêmes symptômes (garderie, école, famille, équipes sportives et de loisirs, etc.). Une scolarité minimale des parents facilite également la compréhension des termes techniques, médicaux ou psychologiques. Par ailleurs, le degré de confiance du parent envers le système de la santé (traditionnel ou autre) et les divers intervenants influence aussi le lien avec l'équipe soignante.

Sentiment de compétence dans le rôle de soignant

Le sentiment de compétence dans les rôles de parent et de soignant ainsi que la persistance de la motivation à apporter les soins et les services nécessaires à l'enfant malade semblent aussi influencer l'adaptation des parents (Eiser, 1990). Pourtant, malgré le fait qu'un parent soit à l'aise avec toutes ces nouvelles tâches, la maladie de son enfant le plonge dans un déséquilibre émotif non-négligeable.

Conséquences de la maladie sur les parents

À l'annonce du diagnostic

Dans l'attente des visites chez les professionnels, dans l'attente de pouvoir les questionner sur ce qui arrive à leur enfant, en sursis d'une annonce d'un diagnostic parfois inattendu, les parents ressentent souvent le sentiment de perte le contrôle, d'impuissance, d'inquiétude, de colère, de culpabilité, voire de honte de vouloir que tout le personnel s'occupe seulement de leur enfant (Boivin et al., 2000). Ils appréhendent le moment où le professionnel leur dira (enfin!) ce qui se passe. Puis, le diagnostic tombe. Il semble qu'à des intensité diverses, tous les parents d'enfants malades entament alors le deuil de l'enfant parfait (Eiser, 1990; 1993, Ringler, 1998), en santé. Le déséquilibre émotif vécu par les parents est en lien avec la difficulté d'accepter le diagnostic, la peine ressentie pour l'enfant souffrant, la culpabilité (plus ou moins présente, mais particulièrement active dans le cas des maladies héréditaires), le désir de réparation, la difficulté de maintenir un style éducatif cohérent, le manque de temps, etc.

Au cours du deuil de l'enfant en santé

Chaque parent passe à travers différentes étapes dynamiques dont le nombre peut varier d'un auteur à l'autre (Boivin et al., 2000; Bowlby, 1984; Kübler-Ross; 1990, Pinard, 1997) : le choc/déni, la contestation/négation, la désorganisation, la réorganisation ainsi que l'adaptation/acceptation. À l'annonce d'une maladie, le parent est en état de choc face au diagnostic. À la première étape, le déni temporaire le préserve des fortes émotions réactionnelles et lui permet d'assumer ses responsabilités parentales (choix des services adéquats, routine quotidienne, etc.). Le déni se transforme en contestation contre la maladie jusqu'à ce que son irréversibilité soit bien établie pour le parent : son enfant désiré beau et en santé est malade. Un questionnement, pouvant s'étendre sur plusieurs années, porte sur la cause de la maladie : pourquoi mon enfant? à qui la faute? Les maladies fortement tributaires de l'hérédité (arthrite, diabète, schizophrénie, etc.) ou de l'environnement familial (par exemple, le cancer du poumon chez les enfants de parents fumeurs ou le trouble de comportement d'une fille victime d'inceste)

semble accroître substantiellement le sentiment de responsabilité envers l'enfant, le conjoint, un membre de la fratrie ou soi-même, ce qui pousse parfois le parent à combler son désir de réparation. Lorsque les parents conscientisent que l'enfant rêvé est irréel, il se sent impuissant ou insuffisant dans l'aide qu'il peut apporter à son enfant. C'est une période de désorganisation. Le processus de deuil est considéré en voie de résolution positive lorsque la personne parvient à réorganiser sa vie en y intégrant la maladie et ses impacts (soins à apporter, changement dans la dynamique familiale, recours à l'aide, etc.). À l'instar de Pinard (1997), on retient que ces étapes ne se franchissent pas sans retour en arrière et qu'il s'agit davantage de sphères émotionnelles dynamiques que d'étapes proprement dites.

Dans leurs attitudes parentales

Au cours de ce cheminement, le parent peut éprouver maintes difficultés à disposer de temps pour la fratrie et les loisirs ainsi qu'à maintenir un style éducatif cohérent, tant envers les enfants qu'envers l'enfant malade lui-même. Par exemple, la culpabilité ressentie le pousse peut-être davantage à s'occuper de l'enfant malade alors que la colère envers la maladie peut être suffisamment grande pour qu'il ne puisse plus assumer les soins de base (Boivin et al., 2000). À long terme, certains parents auront tendance à adopter une attitude surprotectrice. Ils investiront démesurément l'enfant malade, partiront à la recherche de symptômes précurseurs d'une aggravation, d'une rechute ou d'une autre maladie en épiant son développement. D'autres parents, particulièrement ceux dont les enfants ont passé à travers la maladie (résorption, rémission), pourront au contraire le considérer comme invincible. Les attitudes parentales telles la surprotection ou l'autorité seraient en partie à l'origine de l'insécurité et de la détresse de l'enfant malade, ce qui semble se vérifier à tout âge (Bradford, 1997). Liée souvent à la surprotection, l'infantilisation d'un enfant malade peut le conduire à se rebeller contre ses parents (Eiser, 1990).

Différences entre les pères et les mères

Traditionnellement, on s'attend à tort à ce que le père demeure en tout temps le pilier de la famille (en contrôlant la situation et ses émotions, notamment) alors que l'on permet davantage à la mère, voire même on s'attend d'elle, qu'elle manifeste ses angoisses et ses émotions (Fondation En Cœur, 1994). Les rôles de père et de mère étant de moins en moins différenciés dans notre monde moderne, il est normal que chacun des parents réagisse au-delà de ces rôles stéréotypés, selon leur personnalité et leurs expériences de vie, mais aussi selon le moment.

Pourtant, on sait que c'est habituellement la mère qui se charge des soins de l'enfant malade (Eiser, 1990), mais selon les familles, une utilisation optimale des ressources peut être faite. Les nombreuses difficultés d'organisation quotidienne ajoutent des contraintes financières et sociales aux mères et les conséquences en sont lourdes (Pelletier, Godin & Dussault, 1993) : abandon de l'emploi pour les mères quand l'enfant a une maladie chronique (perdant ainsi un statut social valorisé et du soutien de la part des collègues); risque de dépression pour les mères en cas de détresse personnelle élevé et de soutien social faible; chances d'avancement restreintes pour les pères en raison de leur refus de s'éloigner du domicile ou du lieu de traitement.

Sur le couple parental

Peu importe le nombre d'années de vie commune, un couple confronté à la maladie d'un enfant est durement ébranlé. Chaque couple réagit et s'adapte de façon différente, selon la qualité de la relation entre les partenaires, allant du soutien prodigué à l'autre au déchirement (pouvant entraîner une séparation). Chacun est touché émotionnellement : parler ou écouter l'autre exacerbe ses propres émotions, ce qui rend la communication parfois difficile. La culpabilité ressentie peut aussi être renvoyée sur le conjoint. Comme la priorité est souvent accordée d'abord à l'enfant malade, ensuite à la fratrie, puis aux autres obligations (comme celles liées au travail), le temps consacré au couple et à son(sa) partenaire s'avère mince pour

partager leur vécu et réaliser des activités plaisantes. Il peut découler de ce manque de temps des problèmes de communication et une insatisfaction conjugale importante, d'où résulte de hauts taux de divorce (Cappelli, McGrath, Daniels, & Manion, 1994; Denning, 1976; Turk, 1964). D'autres études pourtant montrent des effets positifs au sein de certains couples, notamment une meilleure cohésion et un meilleur soutien entre les partenaires (voir Barbarin, 1994, par exemple).

Relation entre les parents et l'équipe médicale

Une bonne relation avec le professionnel de la santé est un facteur de protection important pour la famille vivant avec un enfant malade (Elizur, 1994), puisqu'elle assure un accompagnement médical approprié. Face aux nombreux intervenants consultés (médecins, multiples spécialistes, résidents, personnels infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux, orthopédagogues, etc.), les parents ont parfois du mal à s'y retrouver (Boivin et al., 2000). Si la différenciation des rôles semble claire dans certains cas pour la population générale (chirurgiens par rapport à infirmiers, par exemple), elle est loin de l'être dans d'autres cas, particulièrement entre les intervenants psychosociaux (psychologues/psychiatres; psychoéducateur/travailleurs sociaux, etc.). En vue d'alléger la tâche des parents ou du jeune de devoir réexpliquer régulièrement certains passages de leur histoire médicale et familiale et d'éviter le morcellement des informations chez les intervenants, ainsi que de favoriser la concertation, il semble qu'une tenue de dossier exhaustive ainsi que la tenue de réunions multidisciplinaires soient fort souhaitables (Jourdan-Ionescu et al., 2006). De même, la mise en place d'une relation privilégiée avec un intervenant pivot, faisant le lien entre les membres de la famille et les divers intervenants, allège la lourdeur du processus médical et évite la confusion (Jourdan-Ionescu et al., 2006).

Adaptation de la fratrie

À partir de leur méta-analyse de 51 études portant sur la fratrie de jeunes ayant une maladie physique chronique, Sharpe et Rossiter (2002) indiquent que l'effet de la maladie d'un enfant sur les membres de sa fratrie est globalement négatif, mais de petite taille ($M_d = -0,20$, $p < 0,05$). De façon plus spécifique, l'effet négatif se fait ressentir sur le fonctionnement psychologique, le concept de soi, le développement cognitif ainsi que sur les activités avec les pairs. La seule catégorie de maladies dont l'effet est positif est celle des maladies cardiaques, mais cet effet s'avère non significatif ($M_d = 0,20$, *n.s.*) et demeure inexpliqué par les auteurs autrement que par la petite taille de l'échantillon ($n = 2$). Notons aussi que l'âge ($r = -0,11$, *n.s.*) et le rang des membres de la fratrie ($r = -0,16$, *n.s.*) n'influenceraient pas la taille de l'effet trouvé dans les études.

Dans un premier temps, la fratrie module d'une part ses réactions sur celles des parents (Fondation En Cœur, 1994). Ce n'est pas tant l'état de santé de leur frère ou sœur que les réactions des parents et des autres adultes de l'entourage qui viennent influencer les comportements de la fratrie (Oozeerally, 2002). Il serait pourtant très restrictif de ne tenir compte que de ces processus d'imitation et d'identification. Particulièrement à l'annonce de la maladie, les membres de la fratrie se questionnent : pourquoi mes parents sont-ils tristes? pourquoi je ne peux pas les aider? suis-je responsable de ce malheur? (Scelles, 1997; 2000). La fratrie cherche donc elle aussi la cause de la maladie. Elle a besoin de connaître cette cause d'une part et, d'autre part, de comprendre pourquoi elle a été épargnée (Oozeerally, 2002). Le risque de transmission de la maladie peut aussi être une source d'inquiétudes (Oozeerally, 2002).

Les réactions de la fratrie à la maladie semblent aussi dépendre de l'âge des membres de la fratrie et de la qualité du lien existant avant l'annonce de la maladie (et la réorganisation familiale qui en découle) (Gardou, 1997; Scelles, 1997). En fait, la maladie exacerberait les émotions vécues dans la relation fraternelle selon la compréhension de la maladie. La propre

perception de la fratrie est fortement influencée par les paroles dites lors de cet événement, par la personne qui l'a annoncée, et par les transformations de la dynamique familiale provoquées par cet événement stressant (Oozeerally, 2002).

Tout comme l'enfant malade, les membres de la fratrie peuvent vivre la maladie comme toute autre forme d'instabilité dans la routine familiale, comme un contrôle externe exagéré, comme une punition ou comme une contrainte. Certains frères et sœurs peuvent devenir tristes, voire se sentir coupables de la situation, qu'ils croient avoir précipitée ou créée en pensant un jour plus ou moins lointain : « ah! que j'aimerais être enfant unique! », « ah! j'aimerais que mon frère disparaisse! », etc. Ces « mauvaises pensées » ou « mauvais désirs » passés peuvent être vécus comme la cause logique et directe de la maladie de leur frère ou sœur (Oozeerally, 2002), ce qui peut conduire ces enfants à contrôler leurs « pensées toutes puissantes » pour ne pas précipiter un autre malheur dans la famille. Concernant le sentiment d'être contraint par la maladie de son frère ou de sa sœur, les questionnements de la fratrie évoluent aussi avec l'âge. Dans la fratrie d'enfants handicapés, Scelles (1997) mentionne que la fratrie s'interroge sur les jeux qu'elle peut faire avec l'enfant handicapé, sur ce qui la différencie de cet enfant et sur le rôle qu'elle aura à jouer éventuellement lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de prendre soin de leur frère/sœur handicapé(e). Eiser (1990) mentionne également ces préoccupations pour d'autres fratries, notamment celles qui vivent avec un frère ou une sœur atteint(e) d'un cancer.

Concernant les changements relationnels avec les parents, les membres de la fratrie peuvent se sentir négligés par les parents (Eiser, 1990; 1993), particulièrement peu de temps après l'annonce du diagnostic. Cette perception peut être attribuable au surinvestissement des parents à l'égard de l'enfant malade ou à leur manque de disponibilité affective en relation avec les émotions pénibles (colère, profonde tristesse, etc.) liées à cette situation (Pelletier et al., 1993). L'enfant peut alors démontrer de la jalousie envers son frère ou sa sœur malade. Le

manque de disponibilité des parents peut aussi engendrer des comportements de recherche d'attention chez l'enfant (tels que des demandes d'aide pour des activités qu'il faisait seul auparavant), des comportements d'opposition (refus répétés de collaborer, crises), voire même l'apparition de manifestations symptomatiques anxieuses, dépressives ou d'un autre ordre.

Certains enfants réagissent tout autrement et démontrent une grande sensibilité et une forte empathie à la situation familiale, allant même parfois jusqu'à assumer des responsabilités parentales à l'égard de l'enfant malade (affection, soins) ou du logis (tâches ménagères, par exemple) (Reiss et al., 1992). Comme pour tous les membres de la famille, l'acceptation de la maladie semble être un cheminement périlleux pour la fratrie. L'objectif ultime est de parvenir à prendre sa place au sein de la famille en se départageant des sentiments comme la culpabilité et le regret et en s'autorisant à demander et recevoir l'attention des parents (Gardou, 1997; Servais, 2001).

Il semble d'ailleurs que, selon la Fondation En Cœur (1994, p. 53) : « les réactions du milieu et de l'enfant lui-même seront modulées par la nature même de l'organe atteint : le cœur, reconnu par la tradition comme l'organe central physiquement et métaphoriquement. La littérature et le folklore font allusion à son rôle d'hôte de l'âme et de site des émotions. ».

LE CŒUR ET SES REPRÉSENTATIONS

Le cœur a vite intrigué l'être humain. Sans pouvoir le voir mais en sentant toujours ses pulsations changeantes au rythme des événements et des émotions, l'être humain a cherché des explications dont les résultats font qu'aujourd'hui, le cœur constitue un symbole puissant dans la culture et l'imaginaire collectif. Cette partie présente les diverses significations qui ont été attribuées au cœur à travers les cultures, le langage et les arts. Cette mise en relief permet de saisir l'ampleur de la symbolique accordée à cet organe particulier avant d'identifier les symboliques actuelles du cœur.

Le symbole du cœur à travers les civilisations

À l'instar des autres symboles, le symbolisme du cœur se transforme au gré des époques et des croyances. Certaines civilisations anciennes l'identifiaient déjà comme l'organe vital par excellence (Parisot, 2002). Dans la mythologie grecque, notamment, Zeus ressuscite son fils Dionisos grâce à Athéna qui parvint à enlever le cœur du nouveau-né aux Titans qui le dévoraient en signe de punition émise par Héra à son mari Zeus, tout puissant mais infidèle (Régner & Halioua, 1998). D'autres civilisations anciennes voyaient déjà le cœur comme le centre de ce qu'on appelle aujourd'hui l'activité psychique (Benedittis & Terribile, 1989). Les Égyptiens et les Chinois en faisaient le siège de l'intelligence, les Indiens, celui des émotions alors que les Aztèques l'offraient au dieu soleil en reconnaissance des demandes exaucées ou en sacrifice pour qu'elles soient entendues (Biais, 2003; Boyadjian, 1980). Les religions ont utilisé allègrement le symbole du cœur pour représenter la partie la plus impénétrable à laquelle leur(s) dieu(x) s'adresse(nt).

Les religions

Les Hindous et les Bouddhistes voient le cœur comme un symbole de l'ultime réalité, de l'incarnation du cosmos et de la puissance vibrante (Radfort, 2000). Les battements cardiaques seraient d'ailleurs un mantra puissant pour eux (Radfort, 2000). Pour sa part, la tradition musulmane dépose dans le cœur les bases de l'intelligence humaine : la contemplation et la vie spirituelle (Biais, 2003). Le cœur est à l'être intérieur ce que le corps est à l'être extérieur, disent les Hébreux, énonçant « mon corps et mon cœur » au lieu de « corps et âme » (Biais, 2003; Boyadjian, 1980). Quant au catholicisme, il a su, dès son arrivée, inclure ce symbole évocateur pour les fidèles, en faisant à la fois le siège de la conscience morale et le symbole de l'amour reliant l'homme au divin. Fief de bonté et de charité, le symbolisme du cœur acquiert l'universalité par l'intermédiaire du Sacré-Cœur, qui a été érigé au XVII^e siècle (Biais, 2003; Binet, Meyer & Bedin, 2002; Blee, 1993; Boyadjian, 1980). Dans son étude doctorale spécifiquement dédiée au Sacré-Cœur, Blee (1993) mentionne que la longue, profonde et très répandue dévotion envers

ce symbole a chuté suite au Vatican II. Pourtant, les résultats obtenus à son sondage effectué auprès d'environ 200 chrétiens indiquent que le Sacré-Coeur demeure un puissant symbole de l'invitation intime, faite par Dieu à l'humanité, de participer à la relation d'amour entre le Père, le Fils et le Saint-Esprit.

Rare vestige populaire de cette ère chrétienne, la Saint-Valentin rassemble encore aujourd'hui les amoureux. L'association entre ce prêtre romain et l'amour vient du fait qu'au III^e siècle, Valentin a marié de jeunes couples amoureux en secret alors que l'empereur Claudius II avait formellement interdit le mariage des jeunes hommes, croyant – à tort ou à raison – que les célibataires feraient de meilleurs soldats. Pour s'être ainsi opposé à un décret de l'Empereur, Valentin fût condamné à la décapitation. Lors de son emprisonnement, il aurait rendu la vue à la fille du geôlier en lui faisant parvenir une feuille en forme de cœur, avant que sa sentence soit exécutée, un 14 février (Biais, 2003).

À travers leurs dogmes et leurs coutumes, les civilisations ont su investir le cœur, comme un symbole puissant de la vie (centre de l'homme), du soleil (centre du monde), de la prière (centre des dieux) (Parisot, 2002). Ce symbole, souvent implicite, prend aussi racines dans la langue française.

Au cœur des mots

Nos ancêtres se sont fiés à leurs perceptions pour nommer et qualifier leur réalité. C'est ainsi que le cœur a d'abord été nommé le sauteur. L'étymologie latine du mot *cœur* (*cord* puis *cor*) comme son étymologie grecque (*kardia*) seraient très proche de celle du sankrit (*krid*), qui signifie à la fois cœur et sauter (Franzin-Garrec, 2003). De même, dans les langues indo-européennes, *hiruz* et *heort* désignant le cerf, animal sautant, ressemblent hautement, d'un point de vue phonétique, à *herz* et *heart* qui désignent le cœur en allemand et en anglais (Franzin-Garrec, 2003).

Dès la vie intra-utérine, les battements de cœur de la mère occupent une place prépondérante pour l'enfant en devenir, étant perçus, selon Schott-Billmann (2001), comme un message provenant d'un autre que soi. Ils constitueraient ainsi le premier « bruit socialisé », une source de réconfort ou d'inquiétude, dépendamment du rythme. Très tôt, les enfants connaissent le mot *cœur* comme signifiant un organe vital. L'être humain apprend aussi le langage associé aux émotions et constate que l'intensité de celles-ci se reflète dans le rythme cardiaque (Franzin-Garrec, 2003).

À travers les expressions courantes et les maximes, le cœur devient aussi le siège des sensations psychiques (Biais, 2003; Franzin-Garrec, 2003). Bien que le cœur ne soit plus considéré aujourd'hui comme le siège de l'âme et des émotions, la langue de nos ancêtres garde encore des traces de ces croyances (Binet et al., 2002). Les significations et représentations du cœur sont nombreuses et diversifiées dans la langue française. En voici quelques exemples :

- les malaises physiques : *avoir le cœur au bord des lèvres, avoir mal au cœur* (nausées ou être blessé);
- un processus cognitif : *savoir par cœur* (mémorisation);
- la sincérité relationnelle : *ouvrir son cœur, parler à cœur ouvert* (partage), *cœur à cœur* (intimité), *de tout cœur, de tout son cœur, du fond de son cœur* (sincérité);
- les émotions dites négatives : *coup au cœur* (forte émotion triste), *avoir quelque chose sur le cœur, en avoir gros sur le cœur* (rancune, accumulation), *percer le cœur* (tuer ou abattre, au sens propre et figuré);
- les émotions dites positives : *avoir le cœur en fête, s'en donner à cœur joie, avoir le cœur à rire* (joie), *avoir un coup de cœur* (engouement);
- des états d'esprit : *y aller de bon cœur* ou *de gaieté de cœur* (volontaire), *si le cœur vous en dit* (formule de convenance), *à contrecœur* (malgré soi), *d'un cœur léger* (insouciance), *avoir le cœur à l'ouvrage* (être d'humeur pour travailler);

- des qualités/défauts d'une personne : *cœur sensible, vaillant, joyeux, brisé, à l'envers*, etc.; *cœur d'artichaut* (sensible), *cœur volage* (changeant), *faire le joli cœur* (vouloir plaire, paraître honnête), *bourreau des cœurs*, *cœur de pierre* ou *avoir une pierre à la place du cœur* (dureté), *avoir un cœur d'or* (pur et généreux), *avoir le cœur sur la main* (générosité), *haut les cœurs* (formule appelant au courage), *avoir du cœur au ventre* (courage), *mon p'tit cœur* (sobriquet donné à un être aimé);
- les actions : *mettre du baume au cœur* (réconforter), *aller droit au cœur* (toucher, émouvoir), *en avoir le cœur net* (aller vérifier quelque chose qui nous tracasse), *porter quelqu'un dans son cœur* (aimer);
- les lieux : *au cœur de ... la ville, la question, etc.* (au centre)
- et les autres expressions : *le courrier du cœur*, etc.

À cela s'ajoute des proverbes tels que *Cœur qui soupire n'a pas ce qu'il désire* et des phrases de grands auteurs français telles « Le cœur a ses raisons que la raison ne connaît pas. », tout droit sortie des pensées chrétiennes de Blaise Pascal (1669/1962, p. 192) ou celle-ci, de Saint-Exupéry : « On ne voit bien qu'avec le cœur : l'essentiel est invisible pour les yeux. » (Saint-Exupéry, 1943/1992, p.72). Dans son dictionnaire des symboles, Morel (2005) indique même que, par ses expressions, la tradition populaire a déposé dans le cœur une intelligence plus forte et plus pure que celle de l'esprit; comme le dit Prévert : « Il dit non avec la tête / mais il dit oui avec le cœur [...] » (Prévert, 1945/1997, p. 65).

Comme on peut le noter à travers ces exemples, les nombreux référents langagiers du cœur sont rarement « organicisés ». Il semble donc ardu de se détacher de la symbolique du cœur dans une langue aussi riche que le français. Or, dépassant les frontières du langage culturel, les arts visuels transmettent aussi les diverses symbolisations du cœur.

Le cœur dans les arts visuels

Les hommes préhistoriques illustraient déjà le cœur dans leur art (Reichbart, 1983). En effet, dans sa thèse doctorale, Reichbart (1983) défend l'hypothèse que leur représentation de l'organe cardiaque était associée au double croissant qu'ils utilisaient déjà pour illustrer les cornes d'animaux, un autre trophée de chasse. Pour Binet et al. (2002) cependant, il demeure difficile d'établir que certaines tâches rouges gravées sur les mammoths représentent réellement le cœur, et non simplement le sang coulant d'une blessure infligée. Si la date exacte de la première représentation graphique du cœur demeure controversée, dans la littérature française cependant, la première symbolisation française écrite et connue du cœur apparaît il y a cinq mille ans dans le texte *Épopée de Gilgamesh* (Biais, 2003). Dans cette allégorie, une déesse chante des airs mélodieux pour calmer le cœur de son amoureux (Biais, 2003).

Puis, des dessins du cœur datant du III^e siècle (époque à laquelle Saint-Valentin a vécu) indiquent que le cœur était alors représenté par les contours d'une pomme de pins (Biais, 2003). La représentation du cœur si familière, dotée de deux lobes terminés en une pointe centrale, s'impose ensuite rapidement dans le monde chevaleresque et courtois de la fin du Moyen-Âge, vers le XIV^e siècle (Biais, 2003; Binet et al., 2002). Selon Morel (2005), cette représentation proviendrait d'une longue progression à partir du triangle inversé :

La représentation courante actuelle du cœur provient du triangle inversé, son symbole graphique originel. Ce triangle inversé, incarnant le cœur universel, s'est progressivement arrondi et légèrement scindé par le haut pour manifester le cœur individuel. L'évolution traduit le passage du sacré au profane. Il exprime en outre, par sa division supérieure, les tourments et les conflits internes autant que la perte de la plénitude (p. 255).

Au Moyen-Âge toujours, le cœur se veut vaillant, fort et courtois dans plusieurs contes et romans, dont *Le roman de la rose*, *Les Chevaliers du Graal* et *Tristan et Iseult*. C'est ainsi qu'à travers les traditions orales d'abord, les livres et les peintures ensuite, la culture populaire a attribué au cœur de multiples symboles. La Renaissance est une période propice pour le cœur

qui devient le symbole du romantisme par excellence, rempli d'amour ou de *spleen*³. Parallèlement, les peintres délaissent de plus en plus le cœur sacré pour s'intéresser davantage aux découvertes médicales et à l'organicité du cœur, comme en témoigne à sa façon la *Leçon d'anatomie* de Rembrandt.

La représentation du cœur s'est peu à peu stylisée et standardisée jusqu'à aujourd'hui (♥), se dégageant des contraintes du réel et du sacré. Comme le mentionnent judicieusement Binet et al. (2002), le cœur devient un simple signe sans autre référent que celui, bien personnel, que l'artiste veut lui octroyer. On retrouve ainsi, dans l'art contemporain, plusieurs peintures utilisant le cœur, dont la *Danseuse II* de Mirò (1925), le *Chant d'amour par nouvelle lune* de Klee (1939) ou les *Instruments masochistes* de Dali (1933-34). Puis, avec la croissance du pop-art en Angleterre et aux États-Unis, vers les années 1950, le cœur se répand dans les peintures et les affiches, jusqu'à devenir un emblème publicitaire puissant (Biais, 2003).

En plus de faire vendre des millions d'objets divers allant de bijoux aux meubles en passant par les tee-shirts et les oursons, il fait aimer plusieurs villes du monde à partir du modèle du logo de New York créé par Milton Glaser : I♥NY (pour *I love New York*) (Biais, 2003). Ce symbole est si fort que, suite aux attentats du 11 septembre 2001, son créateur a ajouté une petite tache d'encre noire sur le cœur pour illustrer la souffrance des new-yorkais et leur blessure (Biais, 2003). Au-delà des emblèmes publicitaires, le cœur est profondément ancré dans notre culture occidentale, bien que le cœur publicisé aujourd'hui ne soit plus celui d'autrefois.

3. Tel que défini par Le Robert (Rey-Debove & Rey, 1994), le spleen est, au sens littéraire, défini comme une « mélancolie sans cause apparente, caractérisée par le dégoût pour toute chose », employé pour indiquer « cafard, ennui, hypocondrie, neurasthénie » et utilisé ainsi dans l'exemple provenant de Vigny « *J'ai un spleen, et un tel spleen, que tout ce que je vois [...] m'est en dégoût profond.* » (p. 2136).

Le symbolisme contemporain du cœur

Au cours des années 1980, des auteurs se sont attardés à comprendre le symbolisme du cœur à travers les théories psychanalytiques, le qualifiant d'archétype jungien puissant ou reliant sa forme iconographique au fœtus, au vagin ou au pénis (Benedittis & Terribile, 1989; Reichbart, 1983). Souhaitant sortir quelque peu de ce cadre, Benedittis, Polselli & Fiumara (1990) ont étudié la représentation subjective du cœur auprès de 50 étudiants italiens en droit âgés entre 18 et 28 ans (sans problèmes cardiaques). Selon les participants, le cœur est l'organe le plus chargé symboliquement. Il leur inspire le respect, l'affection et la peur. L'analyse des discours indique la plus grande facilité des femmes à verbaliser leur image subjective du cœur alors que les hommes font davantage appel à leurs connaissances anatomiques et fonctionnelles sur le cœur, ce qui respecte somme toute les différences entre les genres. Bien qu'elle insère une certaine rigueur scientifique dans les nombreux écrits sur la symbolique du cœur, cette recherche présente plusieurs limites, dont les caractéristiques spécifiques de l'échantillon (étudiants en droit, Italiens), qui rendent la généralisation des résultats hasardeuse.

D'un point de vue culturel, plusieurs auteurs s'entendent sur le fait que le symbole du cœur traduirait de nos jours l'amour, la réconciliation, la douceur, l'envie d'évasion, la féminité et même la vérité (Benedittis & Terribile, 1989; Biais, 2003; Boyadjian, 1980; Franzin-Garrec, 2003). Il est toujours considéré comme le centre (de l'individu, du problème, de la ville, etc.) et la connaissance (Morel, 2005). Partagé par tous les âges et par toutes les cultures, le cœur prédomine ainsi par l'énergie, la vie et la nécessité qu'il symbolise (Biais, 2003).

Malgré cela, aucune étude n'aborde la représentation du cœur dans la population générale. Il en est de même dans les populations infantile et juvénile, même si de nombreux thèmes ont déjà été explorés par l'entremise des dessins. Car, en effet, le dessin répond aux besoins des cliniciens oeuvrant auprès de diverses populations, particulièrement en psychologie infantile (Méthot, St-Arnaud, Jourdan-Ionescu & Lachance, 2003). Les apports du dessin en

recherche sont également nombreux (Jourdan-Ionescu, Méthot & Couillard, 2006). Il permet entre autres de décrire différents objets de recherche (états, conditions, situations, représentations...) jusque là restés peu explorés et ce, auprès de diverses populations. Ainsi, plusieurs épreuves graphiques ont été créées et standardisées au fil des ans : le dessin du bonhomme (Baldy, 2002; Goodenough, 1926, Royer, 1984; 1989; 1993; 1995) ou de la personne (Abraham, 1963; 1977; Harris, 1963; Koppitz, 1968; Machover, 1949; Naglieri, 1988; Segers & Liegeois, 1974); le dessin de la famille (Corman, 1965; 1967; Burns & Kaufman, 1970; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000), de la famille maltraitante (Veltman & Browne, 2003), celui de l'arbre (Müschoot & Demeyer, 1974), voire même l'association de plusieurs thématiques à l'intérieur d'un même dessin, comme l'épreuve *Maison-arbre-personne* de Buck (1964). La popularité des épreuves graphiques pour connaître la représentation et l'adaptation psychiques des enfants a ensuite mené à l'élaboration d'épreuves centrées sur un thème très particulier. Pensons notamment à l'agression (Davido, 1997), aux peurs (Moore, 2000), à la guerre (Brauner & Brauner, 1991), à la colère (Kaplan, 1998) et à la douleur (Defontaine-Catteau & Dubreucq, 1989; Rosen, 1999). C'est dans ce courant que Méthot (Méthot & Gaudreault, 2004; 2005) a créé une épreuve graphique inédite, spécifique à la thématique du cœur (voir Étude 2).

Bref, très tôt dans l'histoire de l'humanité, le cœur a été illustré, écrit et crié. Ce symbole universel a été investi à la fois sur les plans affectif (courage, envie, amour profane), religieux (amour divin, Sacré-Cœur) culturel (Saint-Valentin, cœurs à la cannelle) et commercial. De nos jours, si l'aspect religieux du symbole a flétri, le cœur symbolise toujours l'amour et la vie. Parallèlement, les sciences tentent de démystifier le cœur. Dans l'histoire médicale, il a fallu attendre le XVII^e siècle pour comprendre sa structure et son fonctionnement et ainsi avoir un réel accès à l'organe. Sur ce plan, la compréhension contemporaine du cœur, de ses affections et de leurs traitements évolue à un rythme effréné.

LE CŒUR ET SES MALADIES⁴

Le cœur, un organe vital

Après un bref survol historique de la naissance de la cardiologie, cette section présente progressivement les notions anatomiques et fonctionnelles du cœur afin d'avoir une bonne compréhension du système cardiovasculaire normal et, conséquemment, des maladies cardiaques infantiles. Ainsi, suite à la description des différentes composantes anatomiques du cœur, la circulation sanguine et la conduction cardiaque sont explicitées.

La cardiologie

Dans l'Antiquité, le cœur était le siège de la vie (Silverman & Wooley, 2004). La Mésopotamie serait d'ailleurs la première nation à faire clairement mention du cœur comme signe de maladie ou de santé, mais il faudra attendre la Grèce d'Hippocrate (V^e siècle avant J.-C.) pour établir une médecine aux fondements laïques, quoique erronés (Binet et al., 2002). Depuis, les médecins et les biologistes ont exploré le cœur et ont émis certaines hypothèses, parfois même au prix de leur vie (Binet et al., 2002). Le cœur, cet organe intrigant au fonctionnement complexe, est pourtant très accessible par de multiples formes d'investigation : il s'écoute, se touche, se voit, se palpe (Régner & Halioua, 1998). En Égypte, les médecins savent prendre le pouls et l'apparition du scalpel à la Renaissance fournit les premiers fusains réalistes du cœur, notamment les 50 planches anatomiques du cœur réalisées par Léonard de Vinci (Binet et al., 2002).

À l'ère où le poète romantique et le curé proclamaient l'amour envers son prochain, William Harvey (1578-1657), père de la biologie, entame ses travaux rigoureux sur la circulation sanguine. Afin de comprendre sa structure et son fonctionnement, il ouvre le cœur et en fait ainsi un organe disséqué (Binet et al., 2002). Harvey lui fournit ainsi ses premières heures de gloire en

4. Le lecteur peu familier avec l'appareil cardio-vasculaire peut se référer, tout au long de l'ouvrage, au glossaire médical présenté en Appendice A.

l'érigeant au centre de son schéma explicatif de la double circulation sanguine (Régner & Halioua, 1998); le cœur devient la découverte scientifique du siècle : il n'est plus un centre mais un système complexe en constant mouvement (Binet et al., 2002; Silverman & Wooley, 2004). Dès lors, les symbolismes populaire et religieux du cœur doivent coexister avec le pragmatisme de la chair.

En fait, de la médecine de Harvey jusqu'en 1950, les recherches en cardiologie se consacrent à deux grands domaines, soit l'observation des malades par la méthode anatomo-clinique (correspondances entre les symptômes et les découvertes anatomiques lors de l'autopsie) et le développement de nouvelles techniques d'investigation cardio-vasculaire (Binet et al., 2002). Ainsi, au cours du siècle des Lumières, les principales cardiopathies sont déjà décrites et identifiées par les médecins, particulièrement par les Anglais (Régner & Halioua, 1998). Puis la percussion d'Auenbrügger en 1761 et l'auscultation permise par le stéthoscope de Laennec en 1816 font avancer considérablement la médecine (Régner & Halioua, 1998; Silverman & Wooley, 2004). Apparaissent ensuite le sphygmogramme de Potain et Marey (1855 et 1863) dédié à mesurer la pression sanguine, le cathétérisme (1929) et les développements de la technique par Cournand, Richards et Forssmann (1941; prix Nobel de médecine en 1956), ainsi que l'électrocardiogramme (Einthoven 1902; prix Nobel de médecine en 1924), (Binet et al., 2002; Silverman & Wooley, 2004). La première chirurgie cardiaque chez un enfant avec une malformation est réalisée avec succès par l'américain Robert Gross en 1938 (Pericchi, 1986). Or, il a fallu attendre jusqu'en 1954, soit l'année de l'invention de l'échographie, pour que la première chirurgie à cœur ouvert ait lieu, toujours par un Américain, Clarence Walton Lillehei, maintenant considéré comme le père de la chirurgie à cœur ouvert (Pericchi, 1986). C'est en effet au milieu du siècle dernier que des avancées considérables ont été réalisées grâce, entre autres, à la scintigraphie (1958), à la coronographie (1964) et, un peu plus tard, à la résonance magnétique du cœur (1984) (Binet et al., 2002; Silverman & Wooley, 2004). Le développement de tous ces

outils a permis d'élaborer et d'approfondir la compréhension humaine du fonctionnement cardiaque.

L'anatomie du cœur

Le cœur est la pompe du corps, composé principalement de tissus musculaires cardiaques (Mathieu & Thibodeau, 1995). Il trouve sa place dans la poitrine, entre les deux poumons. Il est ainsi protégé par le sternum et la cage thoracique. Chez l'adulte, il pèse de 270 g à 300 g et occupe à peu près la place d'un poing allant de 10 à 12 cm de diamètre (Campbell, Reece & Mathieu, 2004; Dassier & Regazzoni, 2000; Fortin, 2002; Mathieu & Thibodeau, 1995).

La Figure 3 présente les différentes composantes cardiaques en indiquant, à l'aide de flèches, le sens de la circulation sanguine à travers ces parties du cœur. De façon quelque peu simpliste, le cœur se compose d'un moteur composé de fibres musculaires striées (le myocarde) dans lequel il y a quatre cavités (deux oreillettes et deux ventricules) et quatre portes (valves et valvules). Le tout est entouré par un sac (péricarde) qui suspend le cœur à la cage thoracique et maintient le cœur dans sa position. Outre les nombreux conduits électriques régis par le système nerveux, le cœur est lié au reste du corps par des vaisseaux sanguins qui, d'une part, amènent le sang au cœur (veines) ou, d'autre part, l'expulsent vers les autres organes et les tissus musculaires (artères) (Guyton & Hall, 2006; Julien, 1992).

Les deux parties du cœur (droite et gauche) sont nommées chambres, une chambre étant alors composée d'une oreillette et de son ventricule correspondant (Guyton & Hall, 2006). Les deux chambres ne communiquent normalement pas entre elles, puisque les oreillettes sont séparées par une cloison (le septum interauriculaire) alors qu'une autre cloison (le septum interventriculaire) sépare les ventricules (Corone & Corone, 1980; Dassier & Regazzoni, 2000). Les oreillettes sont des compartiments qui reçoivent le sang des veines (veines caves à droite, veines pulmonaires à gauche). Les ventricules sont plus volumineux que les oreillettes et, afin

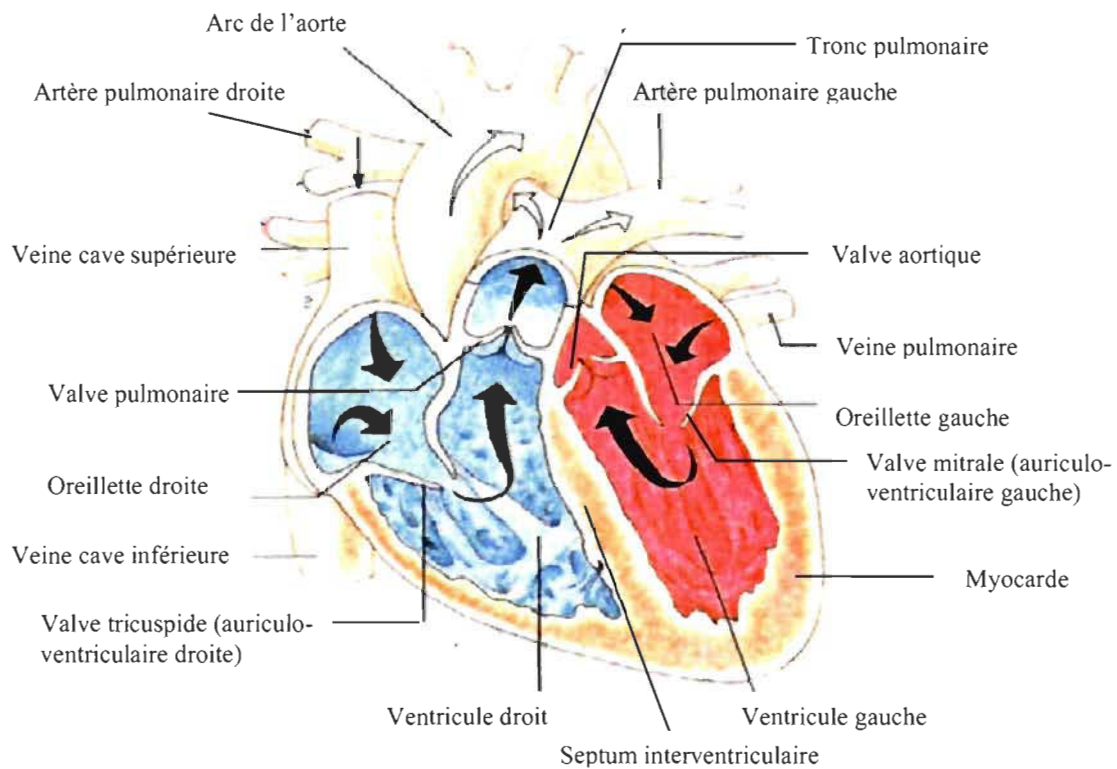


Figure 3. Anatomie du cœur (adaptée de Mathieu & Thibodeau, 1995)

d'avoir toute la puissance requise pour expulser le sang vers les artères (tronc pulmonaire à droite, aorte à gauche), la paroi musculaire qui les entoure est plus épaisse. Lors des contractions, deux valvules semi-lunaires placées à la sortie des ventricles (pulmonaire et aortique) empêchent le reflux sanguin. Les oreillettes communiquent avec les ventricles par des orifices nommés auriculo-ventriculaires. Deux autres valves y sont localisées pour prévenir le reflux sanguin (valve tricuspide et mitrale).

Le cœur est l'organe le plus actif du corps (Fortin, 2002). Une fois qu'il est en marche, toutes ses composantes ont un rôle spécifique à jouer. La section suivante décrit de façon sommaire le fonctionnement normal de la circulation sanguine.

La circulation sanguine

Chez les êtres humains, comme chez tous les vertébrés, le cœur fait partie du système cardiovasculaire dont le rôle est d'effectuer le transport interne des diverses substances chimiques (notamment les nutriments, l'oxygène et le dioxyde de carbone). Outre le cœur, le système cardiovasculaire comprend les vaisseaux sanguins (artères, veines, capillaires) et le sang (plasma, plaquettes, globules blancs et rouges) (Campbell et al., 2004).

Pour pallier cette tâche, le corps humain est doté d'une double circulation : une circulation pulmonaire (la petite circulation) et une circulation systémique (la grande circulation). La petite circulation permet d'oxygéner le sang; son trajet relie le cœur aux poumons. La grande circulation transporte ensuite ce sang saturé d'oxygène vers le reste du corps, particulièrement vers les organes (foie, reins, etc.).

La révolution cardiaque

Chaque cycle de l'activité cardiaque est nommé révolution cardiaque, c'est-à-dire « l'événement cardiaque survenant du début d'un battement cardiaque jusqu'au début du prochain [traduction libre] » (Guyton & Hall, 2006, p.106). La révolution cardiaque dure environ 0,8 seconde chez une personne de taille moyenne au repos (Mathieu & Thibodeau, 1995). Elle comprend trois phases distinctes et alternantes : la diastole, la systole auriculaire et la systole ventriculaire. Pour mieux comprendre le trajet sanguin dans l'organe cardiaque, la Figure 4 présente les trois phases de la circulation sanguine à l'aide de schémas classiques du cœur, dotés de rouge pour le sang oxygéné et de bleu pour le sang désaturé (ou vicié selon l'ancienne appellation).

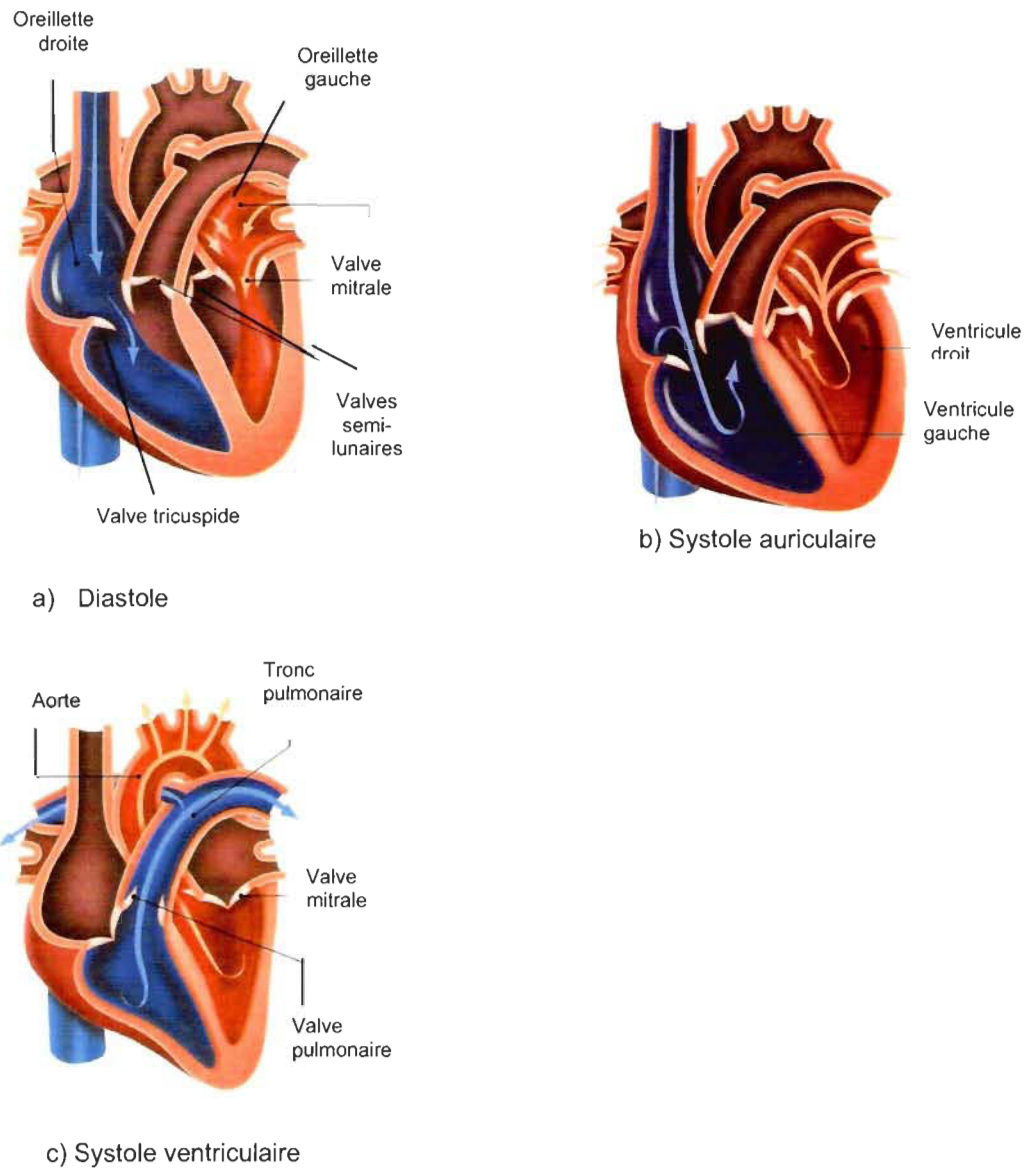


Figure 4. Les trois étapes de la circulation sanguine : a) Diastole (repos); b) Systole auriculaire (contraction des oreillettes); c) Systole ventriculaire (contraction des ventricules) (tirée de Fortin, 2002, p. 84)

La diastole est la période de repos musculaire. Au cours de cette phase, le sang des veines entre dans les oreillettes, puis s'écoule dans les ventricules. À cette étape, les ventricules se remplissent à 70 % de la capacité maximale (Fortin, 2002). Lors de la deuxième phase, les oreillettes se contractent pour évacuer tout le sang qu'elles contiennent; les ventricules sont dès lors remplis à leur capacité maximale. Lors de ces deux étapes, les valves auriculo-ventriculaires (tricuspide et mitrale) sont ouvertes pour permettre la circulation sanguine entre les oreillettes et les ventricules alors que les valves semi-lunaires (pulmonaire et aortique) sont fermées. Dans la dernière phase, sous la force de la contraction des ventricules, la pression sanguine est telle qu'elle ouvre les valves semi-lunaires. Les valves auriculo-ventriculaires sont alors fermées pour éviter les reflux sanguins dans les oreillettes, voire les veines.

Ainsi, dans la chambre droite (présentée à la droite du lecteur), le sang dépourvu d'oxygène revient à l'oreillette par les veines caves, passe dans le ventricule et est ensuite éjecté dans l'artère pulmonaire pour parvenir aux poumons où il se sature en oxygène. Le sang oxygéné revient des poumons via les veines pulmonaires jusqu'à l'oreillette gauche, passe dans le ventricule sous-jacent, est éjecté par l'aorte, parvient aux différents organes et tissus par les artères, les artérioles et les capillaires. C'est dans les capillaires, ces minuscules vaisseaux sanguins qu'ont lieu les échanges gazeux (par principe d'homéostasie, l'oxygène et les nutriments entrent dans les cellules alors que le dioxyde de carbone et les autres déchets métaboliques en ressortent via le sang). Les veinules et veines rapportent alors le sang désaturé d'oxygène et le cycle cardiaque recommence à un rythme plus ou moins rapide selon les demandes de l'organisme.

La fréquence cardiaque

La fréquence cardiaque correspond au nombre de battements par minute que l'on peut facilement mesurer en prenant notre pouls au poignet ou au cou. Le pouls désigne les pulsations rythmées des artères (dilatation et resserrement) résultant de la forte contraction des ventricules.

Chez une personne de taille moyenne au repos, le pouls produit environ 65 à 80 battements cardiaques par minute. La fréquence cardiaque varie considérablement selon plusieurs facteurs : les émotions, l'effort, le repos, la fièvre ainsi que la fréquence à laquelle on pratique des activités physiques (Julien, 1992; Mathieu & Thibodeau, 1995). Le cœur étant un muscle, chacun peut accroître ses capacités cardio-vasculaires en pratiquant régulièrement des exercices demandant un certain effort cardiaque. Ainsi, la fréquence cardiaque de grands sportifs peut être aussi basse que 60, voire 50 battements par minute (Julien, 1992). Au contraire, chez les enfants, le cœur bat beaucoup plus rapidement, pour une moyenne de battements par minute de 140 chez le nourrisson, 120 chez un enfant de un an, 100 chez un enfant entre deux à cinq ans et environ 70 au-delà de dix ans, ce qui rejoint le rythme cardiaque moyen chez l'adulte (Fortin, 2002; Julien, 1992; Martinez, 1979). Or, la fréquence cardiaque dépend au départ du bon fonctionnement électrique du cœur.

La conduction cardiaque

Les cellules musculaires cardiaques sont aptes à se contracter sans influx nerveux. Or, pour que toutes les cellules se coordonnent, la fréquence de leurs contractions doit être régulée par des tissus conducteurs. La Figure 5 présente les différentes composantes de la conduction cardiaque. Les numéros indiqués dans cette illustration suivent le chemin emprunté par l'influx nerveux à travers le cœur.

Lors de la révolution cardiaque, le nœud sino-auriculaire lance le signal du départ et, par le fait même, contrôle la vitesse des battements cardiaques (Guyton & Hall, 2006; Fortin, 2002). Ce nœud, qui se trouve dans la paroi de l'oreillette droite, est une région spécialisée du cœur, formée d'un tissu très particulier qui regroupe à la fois les caractéristiques d'un muscle et d'un nerf (Mathieu & Thibodeau, 1995). Il est lui-même régi par un ensemble de stimuli : deux ensembles de nerfs antagonistes (l'un accélère, l'autre le ralentit), certaines hormones sécrétées

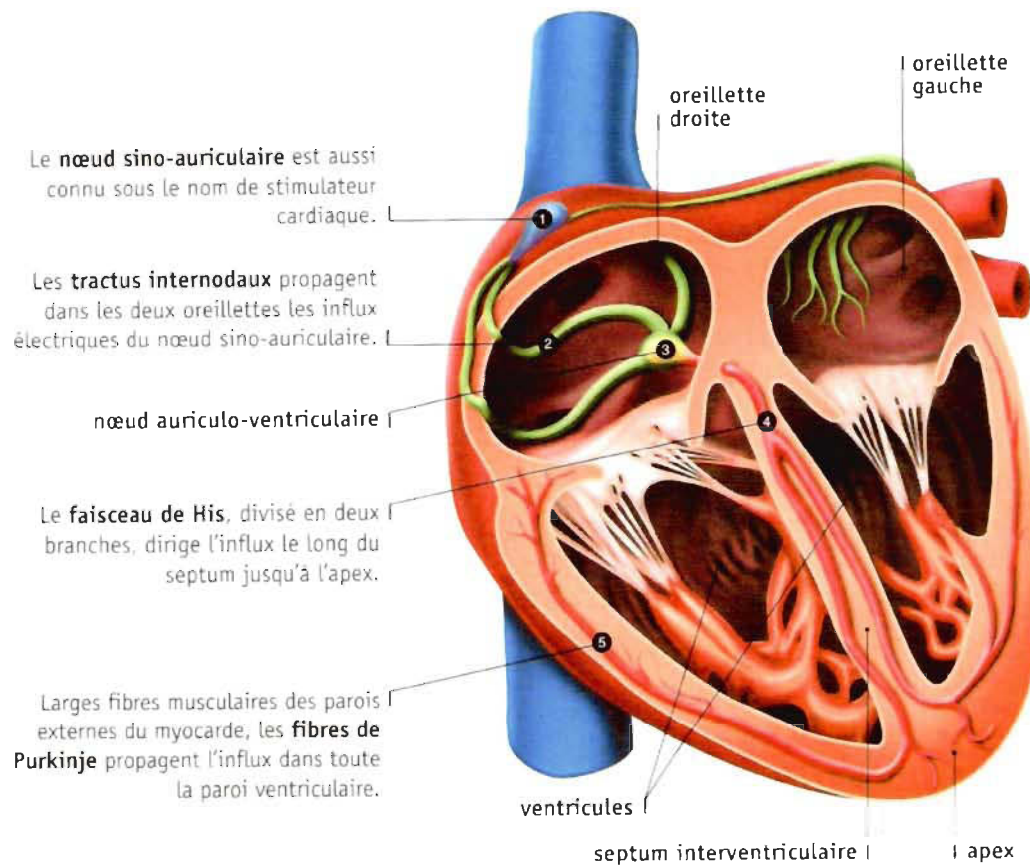


Figure 5. Composantes conductrices et circuit électrique du cœur (tirée de Fortin, 2002, p. 85)

par les glandes endocrines (comme l'adrénaline), la température corporelle et l'exercice physique (ou l'effort demandé au corps) (Guyton & Hall, 2006; Mathieu & Thibodeau, 1995).

L'excitation nerveuse du cœur étant complexe, la Figure 6 l'illustre étape par étape. Tel que le mentionnent ses auteurs, la couleur rouge utilisée dans ces schémas « permet de relier les étapes de l'excitation aux composantes correspondantes d'un électrocardiogramme » (Mathieu & Thibodeau, 1995, p. 824). Lorsque le nœud sinusal se contracte (Figure 6a), ses

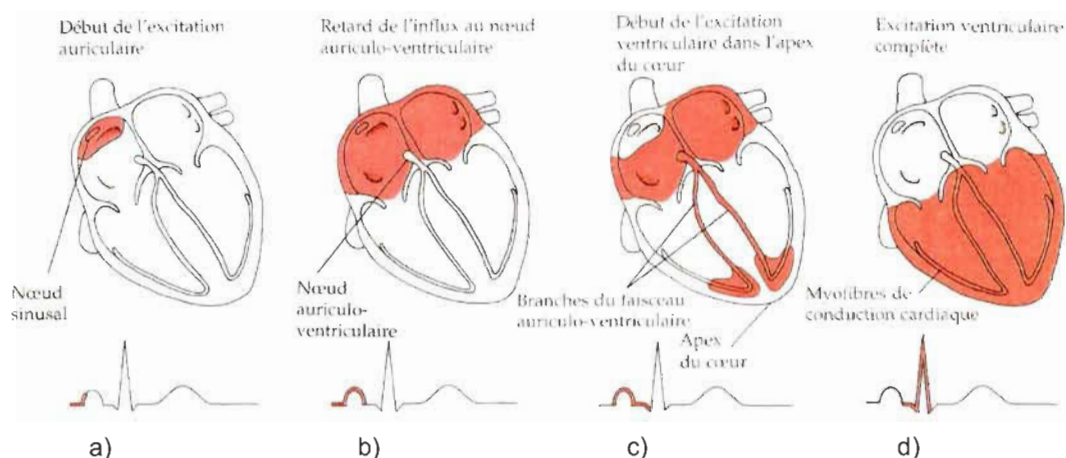


Figure 6. Excitation cardiaque (tirée de Mathieu & Thibodeau, 1995, p. 824) : a) contraction du nœud sinusal; b) contraction simultanée des oreillettes; c) propagation de l'influx à l'apex; d) contraction simultanée des ventricules; on peut suivre ces étapes sur les électrocardiogrammes présentés en dessous

cellules se dépolarisent et libèrent une onde d'excitation (des influx nerveux)⁵. Cette onde d'excitation se propage ensuite rapidement dans la paroi du cœur. D'abord, les deux oreillettes se contractent simultanément (Figure 6b), mais l'influx prend un léger retard d'un dixième de seconde dès qu'il atteint le nœud auriculo-ventriculaire pour permettre aux oreillettes de se vider complètement de leur sang. L'onde d'excitation se transmet ensuite aux extrémités des ventricules, à l'apex du cœur (Figure 6c), avant de remonter et d'envahir les ventricules, qui se contractent (Figure 6d). Les ondes d'excitation peuvent être enregistrées sous forme d'électrocardiogramme (ECG) en plaçant des électrodes sur la peau, puisque celles-ci se propagent via les liquides organiques vers la surface du corps (Campbell et al., 2004).

En somme, le cœur est un organe complexe dont le fonctionnement sanguin et électrique dépend de la bonne constitution de ses multiples composantes anatomiques. Afin de pouvoir

⁵. Chaque cellule du corps a un potentiel d'action dont l'atteinte provoque sa dépolarisation, c'est-à-dire que la cellule libère l'énergie qu'elle a emmagasinée en trop en la transmettant aux cellules à proximité (Fortin, 2002).

remplir efficacement son rôle vital, ces composantes doivent être présentes et saines, ce qui n'est pas toujours le cas.

Les cardiopathies infantiles

Le cœur peut être atteint de plusieurs affections différentes dont certaines d'entre elles se combinent au cours de leur évolution, ce qui complexifie d'autant plus leur classification et leur compréhension pour un néophyte en cardiologie. Cette partie ne se veut donc pas un ouvrage de référence en la matière : elle présente brièvement les caractéristiques des maladies cardiaques dont sont le plus souvent atteints les enfants et les adolescents ainsi que les traitements les plus courants. À ce titre, Alpern (1987) note déjà le grand progrès fait au cours des années 1965-1985 dans les diagnostics et traitements des maladies cardiaques chez l'enfant, et cela n'a fait que s'accélérer à la fin du siècle dernier.

Une distinction importante s'impose d'abord entre les atteintes cardiaques congénitales, qui sont essentiellement des malformations présentes dès la naissance, et les maladies cardiaques acquises, c'est-à-dire apparues en cours de la vie et qui ne sont donc pas malformatives (Martinez, 1979). Chez les enfants et les adolescents, les maladies cardiaques acquises sont principalement les troubles du rythme.

Les malformations cardiaques congénitales

Les malformations cardiaques vont, dès la naissance ou au cours du développement, provoquer une défaillance cardiaque, une coloration bleue de l'enfant (cyanose) ou les deux phénomènes à la fois (Fondation En Cœur, 1994).

Prévalence

Toute origine confondue, les malformations cardiaques congénitales surviennent chez 0,3 % à 0,6 % des naissances et ne représentent qu'un pourcent des maladies cardiaques

recensées chez l'adulte (Julien, 1992). Elles peuvent être dépistées dès la naissance, et parfois même avant (Julien, 1992; Martinez, 1979). À l'autre bout de ce continuum, il arrive aussi que les malformations ne soient détectées qu'à la suite d'une longue évolution ou de complications, les symptômes n'étant pas assez visibles à la naissance (Julien 1992).

Étiologies et facteurs de risque associés

Bien qu'environ 90 % des malformations cardiaques soient de causes inconnues, les recherches indiquent qu'environ 8 % d'entre elles seraient dues à la génétique et seules 2 % à l'environnement (Fondation En Cœur, 1994, p.56).

Concernant l'aspect génétique, les mariages co-sanguins, le très jeune âge de la mère ou au contraire son âge tardif lors de la grossesse augmentent la fréquence des malformations cardiaques chez l'enfant (Julien, 1992). Des anomalies chromosomiques (comme la trisomie 21) ou un gène unique sont responsables de ces malformations qui, dans ce dernier cas, sont facilement reconnues parmi les multiples malformations dont l'enfant est atteint. On sait d'ailleurs que, pour les maladies génétiques, la fratrie d'un enfant atteint d'une cardiopathie congénitale a de deux à trois fois plus de risque que la fratrie d'un enfant sans cardiopathie d'être aussi atteint d'une anomalie cardiaque, souvent la même mais pas toujours (Fondation En Cœur, 1994, p. 57; Julien, 1992).

Concernant l'aspect environnemental, le risque de développer une malformation cardiaque survient, lors de la grossesse, particulièrement entre le vingtième et le quarantième jour, soit la période au cours de laquelle le cœur se forme (Julien, 1992). Cette période est donc précieuse pour le bon développement du cœur et, la mère peut les prévenir en évitant toute consommation de produits toxiques et la contraction de certaines maladies. Car, en effet, certains produits toxiques absorbés pendant la grossesse tels les médicaments (particulièrement les anticoagulants, les tranquillisants, les antihistaminiques et les chimiothérapies anticancéreuses),

les drogues et les éléments radioactifs lors d'examens radiologiques peuvent engendrer des malformations cardiaques chez le fœtus (Julien, 1992). Les substances toxiques sont d'ailleurs responsables d'un pourcent des cas de malformations cardiaques (Fondation En Cœur, 1994, p. 56). De plus, certaines maladies contractées par la mère pendant la grossesse peuvent aussi avoir des effets dévastateurs sur la bonne formation du cœur. À ce titre, la maladie la plus documentée demeure la rubéole qui risque de créer des malformations chez le fœtus dans 21 % des cas; la moitié de ces malformations atteignent le cœur (Julien, 1992). Comme les substances toxiques, la rubéole est la cause de 1 % des malformations cardiaques (Fondation En Cœur, 1994).

Classification

La liste des malformations cardiaques congénitales est longue. Inspirée de Runge et Ohman (2004), la classification présentée au Tableau 2 a l'avantage d'énumérer les principales malformations congénitales selon la partie cardiaque malformée, ce qui la rend accessible à tous.

Dans la catégorie des *défauts des ventricules* se retrouvent les diagnostics de ventricule unique ou à double issue, les hypertrophies et les hypoplasies des ventricules et la dextrocardie (cœur placé dans le côté droit du thorax au lieu du gauche). Quelques précisions sur des termes médicaux plus complexes s'imposent. Toutes les parties du cœur peuvent être encline à l'hypertrophie (développement exagéré), à l'hypoplasie et à la sténose (rétrécissements des dimensions et du calibre d'un vaisseau sanguin ou d'une cavité) ainsi qu'à l'atrésie (hypoplasie extrême, c'est-à-dire l'absence complète d'un trou qui devrait être présent).

Les *défauts de septum* sont diversifiés. Ce sont la présence de communication inter-auriculaire et/ou inter-ventriculaire. En cardiologie, la communication désigne toujours la présence d'un orifice anormal soit un trou dans des cloisons qui normalement sont étanches (Julien, 1992; Martinez, 1979). Les malformations aux *artères et valves pulmonaires* regroupent

Tableau 2
Classification des malformations congénitales

Catégorie	Maladies incluses
Défauts des ventricules	Ventricule unique, Ventricule à double issu, Hypertrophie, Hypoplasie, Dextrocardie
Défauts du septum	Communication interauriculaire, interventriculaire ou interauriculo-ventriculaire
Artères et valves pulmonaires	Atrésie, Hypertrophie, Hypoplasie, Sténose Hypertension, Insuffisance pulmonaire, Retour veineux pulmonaire
Aorte et valve aortique	Coarctation de l'aorte, Sténose aortique, Double arc aortique
Canal et vaisseaux	Perméabilité du canal artériel, Tronc artériel commun, Transposition des gros vaisseaux, Tétralogie de Fallot
Autres	Atrésies et insuffisances des valves, Bloc auriculo-ventriculaire, Autre

leur atrésie, leur hypoplasie, leur sténose, leur hypertension, l'insuffisance pulmonaire et le retour veineux pulmonaire.

En ce qui concerne les troubles de l'*aorte et de la valve aortique*, on y retrouve seulement la coarctation de l'aorte (rétrécissement) et la sténose aortique. Il arrive aussi que le canal artériel (vaisseau sanguin qui lie l'artère pulmonaire et l'aorte) ne se ferme pas comme il devrait à la naissance ou dans les premières semaines de vie (Julien, 1992), ce que l'on nomme la persistance du canal artériel. Dans cette grande catégorie portant sur les conjonctures anormale du *canal artériel et des vaisseaux* se trouvent la transposition (position anormale) des gros vaisseaux et la tétralogie de Fallot (malformation regroupant quatre éléments cardiaques anormaux) qui sont aussi bien connues des cardiologues (Martinez, 1979; Julien, 1992). Finalement, la catégorie *Autre* regroupe tous les diagnostics de maladies congénitales non recensées ailleurs, les plus fréquents étant le bloc auriculo-ventriculaire (BAV) congénital ainsi que les atrésies et insuffisances des valves (tricuspidiennes et mitrales). Le BAV est un défaut de

transmission de l'influx électrique entre les oreillettes et les ventricules, qu'il s'agissent d'un ralentissement (il cause alors de la bradycardie) ou d'une interruption (on parle d'une syncope).

Malgré leur diversité, le regroupement d'une douzaine de malformations survient 90 % du temps chez l'enfant, les autres étant beaucoup plus rares (Fondation En Cœur, 1994, p. 37). Les trois malformations les plus courantes sont : 1) la communication interventriculaire (passage anormal du sang entre le ventricule droit et gauche) qui survient dans 20 à 30 % des cas; 2) la communication interauriculaire (passage anormal du sang entre l'oreillette droite et gauche) qui est diagnostiquée dans 10 à 12 % des cas et 3) la tétralogie de Fallot qui arrive dans 8 % des cas (très connue et complexe, cette malformation comprend en fait quatre éléments cardiaques anormaux) (Fondation En Cœur, 1994).

Évolution et traitements

En général, les maladies congénitales sont considérées plus graves lorsqu'elles sont dépistées durant l'enfance qu'à l'âge adulte et plus spectaculaires dans leur traitement (Martinez, 1979), étant donné que la chirurgie à cœur ouvert est souvent de mise. Certaines malformations cardiaques sont si complexes que, malheureusement, l'enfant meurt quelques temps après sa naissance quelques soient les efforts médicaux déployés (Julien, 1992). D'autres, assez nombreuses, sont si discrètes qu'elles permettent à l'enfant de vivre une vie normale sans chirurgie (Julien, 1992). Par exemple, certaines petites communications interventriculaires et interauriculaires ainsi que des petits rétrécissements sont tolérés sans incidents toute la vie durant. D'ailleurs, un tiers des communications interventriculaires se fermentaient même spontanément avec le temps (Julien, 1992). Cependant, certaines maladies congénitales demandent à ce qu'il y ait une ou plusieurs interventions médicales, soit en les soignant par traitements pharmacologiques, soit en les traitant par chirurgie (Julien, 1992). On parle alors d'une malformation cardiaque corrigée. Et c'est parfois lors de ces chirurgies cardiaques que des

atteintes au système de conduction électrique du cœur surviennent et engendrent alors des troubles du rythme.

Les troubles du rythme

Chaque fois que le cœur connaît des irrégularités, on peut parler de troubles du rythme (Julien, 1992). Cependant, pour qu'un trouble soit diagnostiqué, il faut plus qu'une simple série de palpitations cardiaques (telle que l'on retrouve par exemple lors de crises de panique). Les troubles du rythme peuvent être un symptôme d'atteintes cardiaques ou être une maladie autonome en soi, qui survient de temps et temps, pendant une période plus ou moins prolongée allant des quelques minutes à quelques jours (Julien, 1992; Martinez, 1979).

Chez l'enfant, on ne peut apprécier un ralentissement du pouls sans connaître son âge puisque, comme nous l'avons vu dans la section portant sur le bon fonctionnement cardiaque, le rythme cardiaque est fonction de l'âge. Les troubles du rythme sont diagnostiqués grâce au jeune qui s'en aperçoit lui-même (en général, on ne doit pas sentir notre cœur battre, un peu comme le meunier ne s'aperçoit que du moulin qui ne tourne pas régulièrement), et grâce à l'auscultation et un électrocardiogramme (Julien, 1992). Ils demeurent difficiles à diagnostiquer lorsqu'ils sont passagers, étant donné que le rythme est par ailleurs normal (régulier).

Étiologies

Selon Guyton & Hall (2006), il existe six causes habituelles des arythmies : 1) un rythme anormal dans la stimulation cardiaque; 2) une modification de la stimulation cardiaque survenant dans le trajet de l'influx nerveux entre le nœud sinusal et une autre localisation dans le cœur; 3) un ou des blocages à différents points dans la propagation de l'influx nerveux à travers le cœur; 4) l'emprunt de chemins anormaux dans la transmission nerveuse à travers le cœur; 5) une génération spontanée de fausses impulsions nerveuses dans presque toutes les parties du cœur; et 6) la combinaison de ces possibilités. Toutes ces causes peuvent elles-mêmes provenir d'une

malformation congénitale, de « l'effet cumulatif des anormalités hémodynamiques des tissus du myocarde et de tissus conducteurs spécialisés, en plus des conséquences d'une chirurgie [traduction libre] » (Kanter & Knilans, 2004, p.1007). On note également que « les troubles du rythme sont très souvent liés à l'émotivité et, quoique impressionnants, ils sont en général remarquablement bénins et sensibles aux traitements médicaux » (Julien, 1992, p.136). On rencontre deux grandes familles d'arythmies : la bradycardie et la tachycardie.

La bradycardie

Le terme « bradycardie » signifie que le pouls est lent, que ce soit de façon passagère ou constante (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Dans certains cas, il est difficile de distinguer une bradycardie physiologique d'une bradycardie pathologique. La forme pathologique implique que les symptômes perçus soient en lien avec le rythme cardiaque observé (Rubery & Sanders, 2004). Les symptômes sont : la syncope ou la quasi-syncope, des sensations d'avoir la tête qui tourne ou la tête légère, la confusion, la fatigue et l'intolérance à l'effort (Rubery & Sanders, 2004). Sous les 40 pulsations par minute, des syncopes ou des accidents cérébraux et cardiaques plus importants peuvent survenir à cause d'un manque d'irrigation (Martinez, 1979). Cette situation engendre inévitablement des pertes de connaissance subites et inopinées, avec tous les risques que cela comporte dont les blessures lors de chutes (Julien, 1992). Le rythme cardiaque lent est parfois compensé par une tension artérielle plus élevée, ce qui enrayer les pertes de connaissance (Julien, 1992). La bradycardie est la plus commune des arythmies (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004).

Étiologies. La bradycardie a de multiples causes de gravités tout aussi diverses. Le ralentissement du cœur peut être la conséquence d'une dysfonction du nœud sinusal, d'une anormalité dans la conduction auriculo-ventriculaire ou d'une dissociation dans les contractions des cavités (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004) : « la contraction des oreillettes n'est pas régulièrement suivie par une contraction du ventricule, c'est-ce que l'on appelle le *bloc auriculo-*

ventriculaire (BAV).» (Martinez, 1979, p.51). La bradycardie provoque des malaises ou menace d'en provoquer. Chez l'adulte, un rythme cardiaque de moins de 60 battements par minute est considéré lent, que cela soit grâce aux efforts athlétiques déployés pour développer le muscle cardiaque ou à cause d'une maladie (Hochrein, Bentsen, Langescheid & Nunberger, 1994). Dans sa forme complète (BAV complet), le pouls bat régulièrement entre 30 à 40 battements par minute, peu importe la situation de l'organisme (au repos, à l'effort physique, lors de fièvre, etc.) (Julien, 1992). Si le BAV peut être réversible dans certains cas (par exemple, s'il est causé par une maladie virale ou l'induction d'une drogue ou d'un médicament), il est permanent dans les maladies congénitales et les cardiopathies en général (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Chez l'enfant, environ 90 % des rythmes cardiaques trop lents sont des conséquences d'une chirurgie cardiaque (incisions cicatrisées ou points de suture dans les régions conductrices) pratiquée pour traiter une malformation congénitale (Fondation En Cœur, 1994). Notons cependant que « plus de 95 % des chirurgies cardiaques ne sont jamais suivies de problèmes de rythme » (Fondation En Cœur, 1994).

Types de traitements. Peu importe sa cause principale, la bradycardie exige souvent la mise en place d'un stimulateur cardiaque, de manière temporaire ou continue. Avec les syncopes que la bradycardie peut causer, on imagine bien l'insécurité et le danger de cette maladie avant l'apparition des stimulateurs (Julien, 1992). En fait, chez l'enfant, les premiers stimulateurs cardiaques étaient posés pour traiter des bradycardies sévères, le plus souvent comorbides avec une cardiopathie congénitale ou acquise (Dodinot, 1983).

La tachycardie

C'est l'accélération du rythme cardiaque, aussi apprécié en fonction de l'âge. Chez l'adulte, la tachycardie est définie comme un rythme cardiaque dépassant les 100 pulsations par minute alors qu'il est au repos (Guyton & Hall, 2006). Chez l'enfant, le rythme cardiaque de

l'enfant étant normalement déjà plus rapide, les cardiologues doivent en apprécier l'écart pour émettre un diagnostic adéquat. Comme le mentionne Martinez (1979) :

[En règle générale, la tachycardie] est le plus souvent subite, paroxystique, très rapide, incomptable par la simple prise du pouls ou par l'auscultation des battements cardiaques, car elle peut dans ces cas atteindre jusqu'à 350 battements par minute. Dans la règle, elle est de courte durée. Si elle se prolonge, il est logique de voir apparaître un abaissement de la tension artérielle et une insuffisance cardiaque (p. 51-52).

Si elles deviennent chroniques, les tachycardies sont généralement beaucoup moins rapides, dépassant rarement les 200 pulsations par minute (Martinez, 1979). Elles sont difficilement diagnostiquées selon les symptômes décrits par l'enfant ou son entourage, puisque ces symptômes sont vastes : malaise léger et passager, pâleur subite, arrêt dans l'activité auquel l'enfant se livre à ce moment, sensation de gêne ou de douleur au niveau du thorax, ou sensation que le cœur « tape fort » (Martinez, 1979). Encore faut-il que l'enfant lui-même ou son entourage perçoivent ses indices.

Étiologies. Les principales causes sont une augmentation de la température corporelle, une stimulation cardiaque par les nerfs sympathiques ou des conditions cardiaques toxiques (Guyton & Hall, 2006). Or, « une forme particulière dite *tachycardie ventriculaire*, moins rapide, est également moins tolérée. Elle constitue en effet une accélération du rythme faite de la répétition de battements anormaux appelés *extra-systoles* qui sont peu efficaces. Ce type de tachycardie entraîne des malaises, une fatigue extrême et parfois une inefficacité cardiaque. » (Martinez, 1979, p.52). Cette tachycardie vient du muscle et se voit rarement en dehors des cœurs au muscle malade (comme chez les enfants avec une malformation cardiaque) ou chez les personnes ayant subi un infarctus (Julien, 1992).

Types de traitements. À ce jour, seule la prise d'une médication quotidienne peut contrôler le rythme cardiaque effréné de la tachycardie (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Les épisodes de tachycardie affectent le muscle cardiaque qui, éventuellement, peuvent déclencher des arrêts

cardiaques. L'installation d'un défibrillateur est requis à titre préventif dans certains cas, particulièrement pour les personnes ayant déjà subi ce genre d'arrêt (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Comme le stimulateur cardiaque, le défibrillateur est aussi un appareil cardiaque implantable. Il a cependant la particularité de pouvoir émettre un choc électrique d'une assez grande intensité pour repartir le cœur suite à un arrêt.

Face aux multiples atteintes cardiaques et grâce entre autres choses aux nombreux progrès technologiques effectués de la deuxième partie du XX^e siècle jusqu'à nos jours, les cardiologues d'aujourd'hui relèvent de nouveaux défis : la recherche de traitements efficaces, que ces traitements soient pharmacologiques, chirurgicaux ou électroniques comme le sont les stimulateurs cardiaques. Mais avant de s'attarder spécifiquement à cet appareil électromécanique, interrogeons-nous d'abord sur les impacts d'une maladie cardiaque infantile pour l'enfant lui-même et pour sa famille.

ADAPTATION AUX MALADIES CARDIAQUES INFANTILES

Les impacts d'une maladie chronique sur l'adaptation psychologique des enfants sont documentés via de nombreuses revues de la littérature (Eiser, 1990; Jourdan-Ionescu et al., 2006) et méta-analyses (entre autres Lavigne & Faier-Routman, 1992; 1993) concluant à un risque accru pour ces jeunes de développer des problèmes émotionnels et comportementaux. Dans leur étude, Pless et Nolan (1991) évaluaient au double le risque encouru pour les problèmes émotionnels chez les jeunes atteints d'une maladie chronique, comparativement à leurs pairs en parfaite santé. Ils indiquaient d'ailleurs que peu importe la maladie diagnostiquée, celle-ci affectait uniformément les capacités d'adaptation générale des enfants malades. Or, rappelons que les résultats obtenus par Lavigne & Faier-Routman (1993) dans leur méta-analyse de 38 articles portant sur l'adaptation générale des jeunes malades chroniques a ensuite changé la donne : la sévérité de la maladie ($r_m = 0,16$, $p < 0,05$), un pronostic sombre ($r_m = 0,10$, $p < 0,05$) et la perte de fonctionnalité engendrée par cette maladie ($r_m = 0,23$, $p < 0,05$) sont des

caractéristiques significativement liées à l'inadaptation de l'enfant. Ainsi, selon ces résultats, les effets d'une maladie chronique chez les enfants sont d'une très grande variabilité, dépendamment de la maladie dont il est question.

La présente section aborde alors la représentation du cœur des personnes atteintes d'une maladie cardiaque. Les divers impacts des maladies cardiaques sont ensuite présentés, en s'attardant d'abord sur la réalité du jeune qui en est atteint, ensuite sur ses parents et enfin, sur sa fratrie.

Représentation du cœur chez les personnes cardiaques

Broadbent, Petrie, Ellis, Ying et Gamble (2004) ont réalisé une étude sur la représentation qu'ont les personnes cardiaques de leur cœur ou de la maladie cardiaque. L'échantillon ($N = 59$) d'adultes ($M = 55$ ans, $ET = 8,1$) ayant fait un infarctus du myocarde était composé majoritairement d'hommes ayant été hospitalisés en moyenne 9,5 jours ($ET = 5,4$). S'appuyant sur les études démontrant que les croyances des patients ont plus d'impact sur leur réhabilitation que la gravité objective de la maladie, ces chercheurs utilisent le dessin pour mesurer la gravité subjective perçue par les patients. Ces derniers devaient alors répondre à la consigne suivante :

Dessiner une image de comment vous pensez que votre cœur était avant votre attaque et une autre image de ce que vous pensez qui est arrivé à votre cœur après votre attaque cardiaque. Nous ne sommes pas intéressés par vos habiletés graphiques – un simple croquis est bien. Nous sommes intéressés par ce que vous pensez qui est arrivé à votre cœur [traduction libre] (Broadbent, Petrie, Ellis, Ying, & Gamble, 2004, p. 584).

Les patients s'exécutaient à deux reprises, soit à quelques jours de leur attaque et après trois mois. Les chercheurs calculaient, sur chacun des dessins du cœur, le pourcentage de la surface dessinée comme étant endommagée sur le total de la surface du cœur. Dans les dessins réalisés trois mois après l'attaque cardiaque, le dommage perçu par les patients est corrélé significativement avec la représentation que leur cœur est en santé ($r = -0,45$, $p = 0,001$), le nombre de jour avant le retour au travail ($r = 0,37$, $p = 0,05$) et le contrôle perçu sur leur condition

cardiaque ($r = -0,33$, $p = 0,05$). Ainsi, plus la surface endommagée dessinée par la personne cardiaque est grande, moins il pense que son cœur est en santé selon les résultats obtenus aux questionnaires, moins il sent qu'il a du contrôle sur sa condition cardiaque et plus il réintègre tard son travail. Le dessin n'est cependant pas corrélé avec la détresse ressentie à propos des symptômes ($r = 0,21$, ns). Les auteurs concluent que le dessin du cœur est une bonne façon d'évaluer la représentation que les cardiaques ont de leur condition physique.

Le jeune atteint d'une maladie cardiaque

Impacts de la maladie cardiaque

Les recherches auprès d'enfants cardiaques congénitaux réalisées avant 1960 sont rares puisque ces enfants ne survivaient pas la plupart du temps (Alpern, 1987; Delamater, Brady, Blumberg, 1999). Pourtant, près de huit enfants sur 1000 naissent avec une malformation cardiaque congénitale (Delamater & Grus, 2004). Les premières questions de recherche se concentraient sur les impacts de la maladie cardiaque sur le développement, en prenant en considération le fait que l'enfant ait été ou non cyanosé. Outre le développement physique et moteur, les recherches se sont donc concentrées sur la « normalité » des enfants maintenant rendus à l'âge scolaire et, par conséquent et avant tout, sur leurs facultés intellectuelles (Oozeerrally, 2002). L'hypothèse de base était en fait que ces enfants avaient pu subir des répercussions du manque d'oxygène (cyanose) au cerveau, ce qui n'a jamais été soutenu sur des bases scientifiques (Alpern, 1987), jusqu'à ce que la puissance des études soient augmentée au point de pouvoir identifier un fonctionnement cognitif légèrement plus lent chez les jeunes atteints d'une maladie cardiaque cyanogène (Delamater et al., 1999).

Du point de vue clinique, les professionnels de la santé pensent généralement que l'âge précoce de l'enfant lors de l'opération cardiaque correctrice (presque toujours avant l'âge scolaire, surtout dans la première enfance) lui permet dans la majorité des cas de se développer conformément à ses pairs sur le plan psychosocial et d'avoir une vie « normale » (Fondation En

Cœur, 1994). Certains d'entre eux pourtant observent à divers degrés de la dépendance, de l'agressivité, de la dépression, voire même un arrêt ou une régression dans le développement psychologique de ces jeunes (Fondation En Cœur, 1994). À l'adolescence, le jeune voudrait faire comme s'il n'avait pas de maladie cardiaque pour pouvoir faire comme les autres et se débarrasser ainsi des contraintes imposées par sa maladie (Fondation En Cœur, 1994).

Du point de vue de la recherche, la méta-analyse de Lavigne & Faier-Routman (1992) ne recense que six études réalisées entre 1928 et 1989 portant spécifiquement sur l'adaptation des jeunes cardiaques. Malgré ce nombre restreint, ces auteurs réussissent tout de même à établir statistiquement une très grande ampleur de l'effet de la maladie cardiaque sur l'adaptation globale du jeune.

Dans les études plus récentes, une seule étude ne relève pas de différence quant à l'adaptation (Kramer, Awiszus, Sternel, van Halteren, & Clausen, 1989), et cela peut s'expliquer par le fait que les capacités d'adaptation sont indirectement évaluées par les capacités intellectuelles et non par une échelle spécifique. L'hypothèse selon laquelle les jeunes cardiaques présentent davantage de problèmes de comportement que leurs pairs se trouve soutenue de façon statistiquement significative dans quatre études (Casey, Sykes, Craig, Power, & Mulholland, 1996; DeMaso, Beardslee, Silbert, & Flyer, 1990; Janus & Golberg, 1995; Utens et al., 1993).

On retient d'abord de ces études qu'il n'y avait aucune différence quant au fonctionnement psychologique chez les enfants atteints de maladies congénitales courantes comme pour les plus complexes (Casey et al., 1996). Il en est de même pour les enfants opérés (pour transposition des gros vaisseaux ou pour tétralogie de Fallot) et les enfants dont les maladies cardiaques se sont résorbées d'elles-mêmes sans chirurgie (DeMaso et al., 1990), minimisant ainsi l'impact des chirurgies correctrices sur l'adaptation générale de l'enfant. Finalement, en comparant les jeunes

cardiaques aux membres de leur fratrie, Janus et Goldberg (1995) obtiennent même une différence significative dans la fréquence de problèmes de comportement (47 %, N = 28) que son frère ou sa sœur (15 %, N = 28) de façon statistiquement significative [$\chi^2(1) = 14,25, p < 0,001$], présageant ainsi une moindre portée des facteurs familiaux.

Or, lorsque des chercheurs interrogent les mères (N = 99) d'enfants cardiaques (55 garçons, 44 filles) âgés entre quatre et dix ans, aucune différence significative avec les pairs n'apparaît quant à leur adaptation (DeMaso, Campis, Wypij, Bertram, Lipshitz, & Freed, 1991). De plus, environ 33 % de la variance dans l'adaptation émotionnelle des jeunes s'explique par la représentation des mères, qui devient ainsi un facteur médiateur important à considérer dans les études utilisant des questionnaires ou échelles d'observation remplies par celles-ci (DeMaso et al., 1991). Seul 3 % de cette variance s'explique par le degré de sévérité de la maladie, obtenu par triangulation de données recueillies dans les dossiers médicaux et par questionnaire auprès des cardiologues traitants. On note d'ailleurs que la sévérité de la maladie perçue par les mères et celle perçue par le cardiologue sont fortement liées ($r = 0,67, p < 0,001$). Si le temps passé depuis le diagnostic diminue la sévérité de la maladie perçue par les mères, le temps à lui seul n'aurait aucun effet sur l'adaptation de l'enfant, indiquant la nécessité d'intervenir sur les plans individuel et familial.

Utens et al. (1994) se sont quant à eux intéressés aux impacts à plus long terme de la maladie cardiaque, en interrogeant directement des jeunes. De tous ceux qui ont subi une opération cardiaque correctrice de malformation congénitale avant le 1^{er} janvier 1980 à l'Hôpital universitaire de Rotterdam, 288 jeunes (147 garçons, 141 filles) de 18 à 35 ans ont été rencontrés, soit près de 86 % de taux de réponses (48 refus). En évaluant le fonctionnement émotionnel à l'aide de questionnaires et le fonctionnement social par un entretien dirigé, aucune différence n'est obtenue entre ces jeunes et leurs pairs, sinon que les 18-20 ans et les 25-35 ans sont moins souvent propriétaires de leur habitation que leurs pairs (aucune différence notée pour

les 21-24 ans). Considérant les nombreuses études réalisées auprès des enfants et adolescents dont les résultats significatifs et sombres indiquent une adaptation générale plus ardue que les autres, l'absence de résultats significatifs dans cette étude est surprenant, notamment aux niveaux de l'estime de soi et des activités de loisirs. Les auteurs insistent rapidement sur la forte possibilité de déni chez ces jeunes désirant vivre une vie « normale ». Serait-ce plutôt là une adaptation, voire une maturation sereine des jeunes vivant avec la maladie? On peut également ajouter l'hypothèse que les personnes ayant refusé de participer (14 %) sont celles qui ont une adaptation moins réussie, venant ainsi critiquer la représentativité de leur échantillon.

Ainsi, les études scientifiques sur l'adaptation des jeunes cardiaques obtiennent des résultats parfois contradictoires. Un consensus prétendant que les maladies cardiaques, au moins celles qui sont congénitales, affectent le développement du jeune semble se dégager, puisque dans le cas des études n'obtenant pas de résultats significatifs à ce propos, l'explication soulevée de façon quasi-systématique est une utilisation massive du déni, perçue comme une défense psychique pouvant influencer l'adaptation du jeune. Comme la section suivante le présente, on soulève également que les réactions du milieu face à la maladie cardiaque ont aussi une influence sur le développement psychologique et même physique des jeunes cardiaques, au point où parfois, il est difficile de distinguer les manifestations de l'enfant et celles du milieu (Fondation En Cœur, 1994, p. 54).

Adaptation des parents

Pour les parents, l'annonce à la naissance d'une cardiopathie congénitale, comme pour les autres maladies, engendre instinctivement un processus de perte de l'enfant en santé (Fondation En Cœur, 1994). Les sentiments d'impuissance et de colère, la recherche d'une cause ou d'un coupable ainsi que la culpabilité ressentie bien qu'ils ne soient aucunement responsables de la situation font souvent surface (Fondation En Cœur, 1994). À court ou moyen terme, plusieurs couples ne résistent pas aux stress et tensions venant avec l'annonce d'une cardiopathie

congénitale (Fondation En Cœur, 1994). Selon les observations cliniques des aidants en milieu hospitalier, il semble que ce soit pendant cette période que les adultes, à titre de parents et de couple, aient besoin le plus de soutien psychologique (Fondation En Cœur, 1994). Les premières réactions influenceront ensuite les attitudes parentales à l'égard de l'enfant atteint d'une cardiopathie : le plus souvent la surprotection, rarement de l'agressivité et du rejet à l'égard de leur enfant (Fondation En Cœur, 1994).

Julien (1992) croit que la maladie cardiaque, comme d'autres maladies, entraîne chez les parents une grande anxiété qui les conduit à surprotéger leur enfant, soit en évitant qu'il pleure alors qu'il est bébé, soit en les portant d'un endroit à l'autre pour lui éviter les efforts. Les parents hésiteraient même parfois à envoyer l'enfant à l'école, voire l'écarteraient de la communauté des jeunes de son âge. Ils répondraient à tous ses caprices pour éviter les colères et les cris qui pourraient, selon eux, lui créer des malaises (il a bien droit à des compensations) (Julien, 1992). Cette surprotection, ajoute Julien (1992), rend bien souvent l'enfant malheureux, le mettant dans une position à part ou dans l'impression d'être à part. Il pourrait ainsi profiter de sa situation de malade insolemment, réagir à l'anxiété de ses parents en négligeant ses soins ou devenir tout aussi anxieux qu'eux. Bref, les observations cliniques faites par les médecins et les autres aidants du système hospitalier n'apportent pas de spécificités dans la réaction et l'adaptation des parents d'enfants cardiaques, puisque toutes ces observations correspondent directement aux réactions généralement vécues par les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique (voir section sur l'adaptation parentale aux maladies infantiles plus haut).

Une seule étude s'est intéressée au lien parent-enfant lorsque cet enfant est cardiaque. Il s'agit de celle réalisée par Gudmundsdottir, Gilliss, Sparacino, Tong, Messias et Foote (1996). Dans cette étude, huit dyades parent-adolescent (de 13 à 25 ans) – dont le jeune est atteint d'une maladie cardiaque congénitale – ont été recrutées. Les chercheurs ont ensuite procédé à des entrevues individuelles, selon un processus de théorie ancrée. Selon leurs résultats, la

relation qu'entretiennent les adolescents avec leurs parents est modelée par deux types d'adaptation. Le premier type, adopté de façon mutuelle par les parents et leurs adolescents, est teinté d'une ou de plusieurs des composantes suivantes : de protection mutuelle, d'être accepté des autres, de composer avec la maladie en la normalisant, d'approcher la maladie de façon pratique (par exemple, en faisant face aux problèmes un à la fois ou en adoptant systématiquement des pensées positives face à ceux-ci) et de garder la maladie à sa place en divisant sa vie en deux (d'une part, en faisant face aux événements liés à la maladie comme les rendez-vous médicaux et, d'autre part, en vivant sa vie « réelle »). Le deuxième type de stratégies d'adaptation est adopté de façon différente par l'enfant et ses parents. En fait, les parents ont tendance à aborder la maladie comme un problème à solutionner et vont parfois jusqu'à différencier leur enfant et sa maladie, voire à personnifier cette maladie. Leurs adolescents répondent alors à cette attitude en se repliant ou en se démobilisant face aux problèmes résultant de la maladie. Les auteurs concluent que les enfants apprennent et imitent les stratégies d'adaptation utilisées par leurs parents avant d'être eux-mêmes un agent médiateur dans les stratégies d'adaptation de leurs parents, soit en adoptant le même style de stratégies, soit en y réagissant plus ou moins fortement.

Devant le peu d'études réalisées sur les spécificités adaptatives des parents de jeunes cardiaques, considérant également les résultats attendus des études existantes, une question demeure : la maladie cardiaque chez une jeune provoque-t-elle des réactions et une adaptation particulière pour les parents? et qu'en est-il pour la fratrie?

Impacts sur la fratrie

Janus et Goldberg (1995) s'intéressent à la fratrie d'enfants ayant une cardiopathie congénitale et ayant un développement normal pour leur âge (entre 3,5 et 11 ans). L'étude a été réalisée par questionnaires auprès de 28 dyades composées d'un membre de la fratrie et de sa mère, dont 20 sont plus âgées que l'enfant cardiaque (10 filles et 10 garçons âgés en moyenne

de 8,15 ans, $ET = 2,5$) et huit sont moins âgés (4 filles et 4 garçons âgés en moyenne de 5,75 ans, $ET = 1,7$). Les résultats indiquent que les cadets démontrent significativement plus d'empathie à l'égard de l'enfant atteint de cardiopathie congénitale que les aînés (Janus & Golberg, 1995). De plus, l'enfant cardiaque a une meilleure évaluation de l'empathie de son frère ou de sa sœur que les mères. Celles-ci ont tendance à sous-estimer l'empathie de la fratrie à l'égard de l'enfant malade.

Sur le même thème et de façon exploratoire, Oozeerally (2002) utilise un matériel original composé d'entretiens de recherche, d'un questionnaire vérifiant la signification de 15 expressions françaises courantes en lien avec le cœur⁶, du test projectif Patte-Noire, d'un jeu inédit de six cartes postales représentant des cœurs à partir desquelles l'enfant est invité à imaginer une histoire ainsi que des dessins de la famille, du cœur idéal (en réponse à la consigne *Dessine-moi un cœur idéal, le plus beau des cœurs, le cœur le plus fort*) et du cœur de chaque membre de la fratrie (en réponse à la consigne *Dessine-moi ton cœur et le cœur de ton (tes) frères et/ou sœur(s)*).

Trois fratries sont rencontrées : 1- une de deux enfants (garçon-garçon) dont le benjamin est cardiaque (7 et 4 ans), 2- une fratrie de quatre enfants (fille-fille-garçon-garçon) dont la cardiopathie chez la deuxième enfant a été diagnostiquée au huitième mois de la grossesse (14, 12, 8 et 3 ans) et 3- une fratrie de trois enfants (fille-garçon-garçon) dont l'unique fille, qui est aussi l'aînée, est cardiaque (14, 12 et 4 ans). Dans ce dernier cas, l'annonce du diagnostic s'est faite deux jours après sa naissance. L'analyse de cas de trois fratries d'enfants cardiaques réalisée par Oozeerally (2002) montre que la rivalité fraternelle est exprimée chez les garçons, mais est totalement tue chez les filles qui la substituent par une attitude maternante, protectrice. La plupart des membres de la fratrie expriment le désir d'avoir un lien exclusif avec la mère alors

6. Les expressions sont : à cœur joie, à contrecœur, avoir le cœur à rire, un cœur de pierre, avoir du cœur, parler à cœur ouvert, trouver le chemin du cœur de quelqu'un, laisser parler son cœur, un cri du cœur, avoir le cœur sur la main, savoir par cœur, avoir un cœur sensible, de bon cœur, offrir ou refuser son cœur, cette parole m'est allée droit au cœur.

que ce désir est absent chez les participants atteints d'une cardiopathie congénitale, un jeune cardiaque vivant même le rapprochement maternel comme étant anxiogène. Certains phénomènes sont recensés dans les familles. Dans la première famille, il y a surprotection de l'enfant cardiaque. Dans la deuxième, le frère interrogé souffre de l'attention portée à son frère cardiaque. Ainsi la jalousie et la rivalité fraternelle sont très présentes, voire débordantes. Dans la troisième famille, la mère étant très déprimée par la situation, l'inhibition chez les enfants peut faire écho au sentiment de ne pas avoir le droit d'exprimer leurs angoisses, et la jalousie par rapport à la cardiopathie. En conclusion, grâce à ces outils expérimentaux, Oozeerally (2002) indique : « Nous avons pu constater que le symbolique du cœur n'apparaît qu'à partir d'un certain âge. En effet, c'est à l'adolescence que le cœur commence à prendre sa dimension symbolique. » (p. 91).

Bien au-delà du symbole du cœur cependant, certains jeunes cardiaques ont, en plus de la maladie, à s'adapter à son traitement : un appareil mécanique nommé stimulateur cardiaque.

LE STIMULATEUR CARDIAQUE

Par la miniaturisation des appareils cardiaques implantables et le développement de techniques d'implantation faciles et peu risquées, les avancées technologiques ont permis au fil des ans d'accroître et de diversifier considérablement les fonctions des appareils cardiaques implantables (le stimulateur cardiaque et le défibrillateur), au point où le reconnu et populaire *Netter's Cardiology* y consacre spécifiquement un chapitre (Herbst et al., 2004).

Dans une première partie, cette section présente la description et le fonctionnement du stimulateur cardiaque. Les utilisations médicales possibles du stimulateur cardiaque sont présentées dans une deuxième partie, ainsi que les pathologies cardiaques menant à sa pose. La dernière partie décrit le déroulement d'une pose d'un stimulateur cardiaque, allant de la préparation du patient jusqu'aux précautions à prendre dans la vie quotidienne.

Description et fonctionnement

Un stimulateur cardiaque (ou *pacemaker* en anglais) est un boîtier relié au cœur par des fils qui transmettent régulièrement les influx nerveux au cœur (Julien, 1992). Certains d'entre eux ne mesurent que trois centimètres de côté sur un centimètre d'épaisseur (Fondation En Cœur, 1994) et ne pèsent qu'environ 17 grammes (Zeigler, 1995). La Figure 7 présente une photographie d'un stimulateur cardiaque. Le boîtier contient des piles et des circuits électroniques complexes qui reçoivent des instructions de programmation et envoient des informations diagnostiques (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Les piles utilisées habituellement sont au lithium (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Typiquement, le stimulateur a deux électrodes en contact avec le myocarde auriculaire et/ou ventriculaire (Herbst et al., 2004). La fonction principale du stimulateur est de générer des impulsions rythmiques continues qui prennent le contrôle de la contraction des ventricules (Guyton & Hall, 2006). En fait, il remplace l'influx normal produit par le nœud sinusal qui est parfois abusivement nommé le *pacemaker physiologique* (Fondation En Cœur, 1994).

Types de stimulateur cardiaque

Les stimulateurs se miniaturisent et se perfectionnent de jour en jour (Herbst et al., 2004; Julien, 1992). Parmi les stimulateurs internes, on distingue ceux qui fonctionnent en permanence (à rythme fixe) de ceux qui interviennent seulement lorsque le cœur ralentit en deçà d'un seuil fixé (pile sentinelle) (Julien, 1992). On différencie aussi les stimulateurs cardiaques à chambre unique et ceux à chambre double (Herbst et al., 2004). En fait, le stimulateur est un appareil complexe, souvent décrit comme un mini-ordinateur (Fondation En Cœur, 1994), qui peut remplir de multiples fonctions. Il y a tant de types de stimulateurs cardiaques que, dès 1987, la *North American Society for Pacing and Electrophysiology (NASPE)* et le *British Pacing and Electrophysiology Group (BPEG)* les ont classifiés selon un code de quatre lettres (Bernstein et al., 1987) : 1- chambre(s) implantée(s); 2- chambre(s) stimulées; 3- réponse de l'appareil lors des

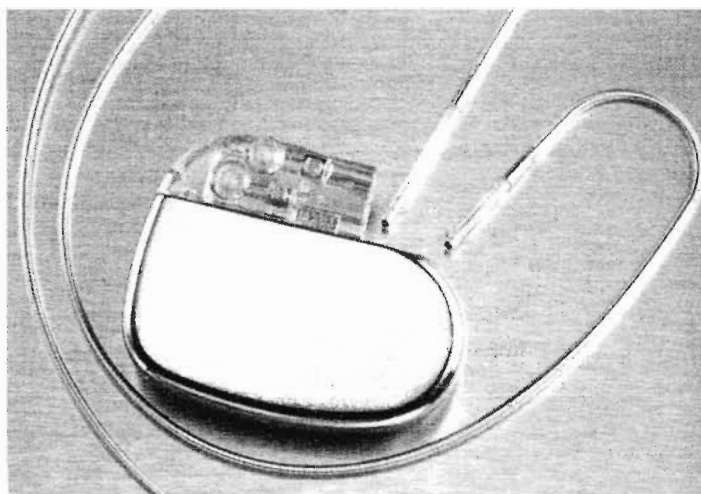


Figure 7. Un boîtier et ses électrodes (adaptée de Fondation En Cœur, 1994, p. 72)

stimulations; 4- capacité de programmation du stimulateur cardiaque⁷. Devant les progrès technologiques, cette classification a été récemment révisée pour y ajouter une cinquième lettre descriptive représentant les fonctions antitachycardiques (Bernstein et al., 2002). Ce classement permet ainsi une transmission d'informations plus rapide entre les experts qui utilisent ce code. Par exemple, un cardiologue note que l'enfant porte un DDIMO, c'est-à-dire un stimulateur cardiaque implanté dans les deux chambres stimulées par inhibition qui offre une possibilité d'avoir de multiples programmations mais sans fonctions enrayant la tachycardie (ce qui est considérablement plus long à noter ou à dire).

Plus concrètement, un stimulateur est capable, par exemple, « de sentir la contraction des oreillettes et de la transmettre aux ventricules. Il peut ainsi ajuster la vitesse des battements

7. Les options pour chacune de ces caractéristiques sont les suivantes : 1- chambre(s) installée(s) et 2- chambre(s) stimulée(s) : O (aucune), A (atrium/oreillette), V (ventricular/ventricule) ou D (double); 3- réponse de l'appareil aux stimulations : O (aucune), T (triggered/déclenchement), I (inhibited/inhibition) ou D (dual triggered and inhibited/fonction double); et 4- capacité de programmation de la vitesse de modulation du stimulateur cardiaque : R (réponse active), C (communication), P (programmation simple) ou M (multiprogrammation).

cardiaques aux besoins du patient. Le rythme cardiaque s'accélère à l'effort. » (Fondation En Cœur, 1994, p.73).

Utilisations et pathologies associées

Tel que le mentionnent Herbst et Sanders (2004), les conditions physiques nécessitant l'implantation d'un stimulateur cardiaque sont maintenant très diversifiées. Cependant, les indications les plus communes demeurent les troubles d'initiation de l'impulsion électrique ou les troubles de conduction à travers les aires spécialisées du cœur (le système de conduction), dont le nœud sinusal qui est une cause majeure de la bradycardie (Herbst et al., 2004). Les dommages au nœud sinusal peuvent être une conséquence d'une infiltration (comme la fibrose), d'une infection microbienne ou virale ou d'un infarctus. Le système de conduction auriculo-ventriculaire (nœud auriculo-ventriculaire et faisceau de His) est sujet aux mêmes conséquences que le nœud sinusal.

Les indications pour l'implantation d'un stimulateur chez les enfants, les adolescents et les patients étant atteints d'une maladie cardiaque congénitale n'ont été officiellement formulées qu'en 1999, puis révisées en 2002, bien que plusieurs implantations aient eu lieu auparavant (ACC/AHA/NASPE Committee, 2002). Chez l'adulte, le stimulateur est surtout installé chez des patients ayant subi un arrêt cardiaque (Guyton & Hall, 2006) alors que chez l'enfant et l'adolescent, la pose d'un stimulateur est un traitement envisagé lorsqu'une bradycardie est diagnostiquée, que celle-ci soit consécutive à une malformation cardiaque congénitale, à sa correction chirurgicale ou à de mauvaises habitudes de vie (Bevilacqua & Hordorf, 1998; Fondation En Cœur, 1994). Historiquement, l'utilisation du stimulateur cardiaque chez l'enfant s'est ensuite élargie à ceux ayant un bloc auriculo-ventriculaire complet ou une Tétralogie de Fallot opérée (Bevilacqua et al., 1998). Devant les succès de ce traitement, de telles situations post-chirurgicales sont devenues propices à la pose d'un stimulateur (Bevilacqua et al., 1998). Aujourd'hui, la thérapie par le stimulateur cardiaque dépasse largement l'application traditionnelle

pour la bradycardie grâce aux nouvelles fonctions antitachycardiques et à la resynchronisation de l'activation ventriculaire (Bevilacqua et al., 1998; Walsh & Cecchin, 2004). Certains cardiologues ont même réussi à traiter des spasmes de sanglot invalidants chez les enfants par la pose d'un stimulateur (Villain, Lucet, Do Ngoc, Bonnet, Fraisse, & Kachaner, 2000).

De la cardiopathie au stimulateur

Cette section présente les étapes devant être franchies par l'enfant et sa famille avant, pendant et après que le stimulateur cardiaque soit installé.

Examens cardiaques préliminaires

Les maladies cardiaques peuvent être dépistées à plusieurs moments dans la vie. Chez les enfants, le médecin généraliste ou le pédiatre réfère l'enfant et ses parents à des spécialistes (Julien, 1992; Martinez, 1979). Le rythme cardiaque lent sera la majorité du temps noté par le médecin de famille ou le pédiatre chez les enfants n'ayant pas de malformations congénitales ou par le cardiologue s'il en fréquente déjà un (Fondation En Cœur, 1994). Les parents et l'enfant auront peut-être noté eux-mêmes des symptômes de bradycardie comme les étourdissements ou des pertes de connaissance (Fondation En Cœur, 1994). Dans le premier cas, le médecin de famille ou le pédiatre réfère ensuite la famille à un cardiologue pédiatre. Les cardiologues pédiatres sont d'abord et avant tout des spécialistes de cardiologie, mais ont, en plus, une connaissance approfondie de la pédiatrie (Julien, 1992; Martinez, 1979). Dans le second cas, le cardiologue pédiatre détectera lui-même ces symptômes lors de visites de suivi et pratiquera directement des examens afin d'établir la nécessité d'installer un stimulateur.

Pour évaluer la nature des problèmes cardiaques, plusieurs techniques sont nécessaires et disponibles. Ces techniques sont dites non-invasives ou invasives, selon qu'elles doivent entrer ou non dans le corps de l'enfant. Parmi les techniques non-invasives les plus utilisées, il y a bien sûr l'auscultation (écoute des battements du cœur à l'aide d'un stéthoscope) et

l'électrocardiogramme de surface (enregistrement des variations de potentiel électrique du cœur au cours du cycle cardiaque illustrées sous forme d'une courbe continue) (Hochrein et al., 1994). Les épisodes d'arythmie pouvant survenir partout et à tout moment, l'enfant porte un des deux appareils suivants : un pacer-tracer (plus couramment nommé Holter, selon le nom de son inventeur) ou un cardio-mémo. Le Holter enregistre sur une bande audio les battements cardiaques de l'enfant pendant 24 heures avant qu'un appareil automatique analyse ces battements (Fondation En Cœur, 1994). Le cardio-mémo est utilisé lorsque les irrégularités du rythme cardiaque se font plus rares et qu'il serait ainsi difficile de les évaluer sur une seule journée. La Figure 8 présente une photo de l'utilisation du cardio-mémo. Son emplacement médian entre le cœur et l'appareil téléphonique permet de transmettre les signaux enregistrés (Fondation En Cœur, 1994). Cet appareil permet l'enregistrement cardiaque de périodes de 30 secondes qui peuvent être transmises en tout temps via une ligne téléphonique au service de cardiologie pour analyse (Fondation En Cœur, 1994).

L'analyse du tracé électrocardiographique par des cardiologues permet finalement d'estimer la fréquence et la dangerosité des périodes de rythme cardiaque trop lent (Fondation En Cœur, 1994). En cas de bradycardie, la médication et l'installation du stimulateur sont envisagées.

D'autres examens cardiologiques peuvent être faits si la bradycardie est consécutive à une malformation cardiaque : l'échocardiographie (inspection du cœur à l'aide des ultrasons, comme pour les échographies standards), le cathétérisme cardiaque (exploration du cœur à l'aide de cathéters), l'angiocardographie (injection d'un produit iodé peu toxique pendant le cathétérisme dont le trajet pourra être suivi grâce à la réaction de la substance avec les rayons X) et la résonance magnétique (scanner).

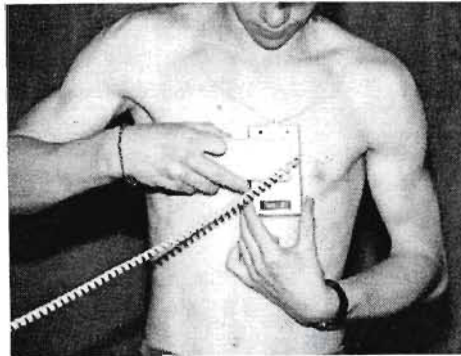


Figure 8. Appareil cardio-mémo (tirée de Fondation En Cœur, 1994, p. 28)

L'implantation du stimulateur

Les techniques d'implantation sont majoritairement développées chez l'adulte, puis adaptées à l'enfant, grâce entre autres à la miniaturisation des boîtiers et des appareils chirurgicaux (Walsh & Cecchin, 2004). Le stimulateur cardiaque est implanté lors d'une chirurgie faite généralement en clinique externe. Une des procédures chirurgicales possibles consiste à fixer les électrodes directement sur le muscle cardiaque du patient sous anesthésie générale, ce qui nécessite l'ouverture du thorax (Julien 1992). Cette procédure est rarement utilisée de nos jours (Julien, 1992). On préfère maintenant introduire une sonde par une veine (de l'avant-bras ou du cou) et monter la sonde à l'intérieur des parties du cœur (oreillettes, ventricules) du patient (Julien, 1992). Le chirurgien peut voir la sonde monter sur un écran de télévision (Julien, 1992). L'implantation d'un stimulateur cardiaque peut ainsi se faire en clinique externe sous anesthésie locale (Herbst et al., 2004; Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). « C'est à peine une petite chirurgie, pratiquée d'ailleurs plus souvent par les médecins que des chirurgiens » (Julien, 1992, p. 141). Le patient est alors encouragé à retrouver rapidement ses capacités fonctionnelles et à reprendre ses activités courantes après la procédure d'implantation (Herbst et al., 2004).

Cependant, quelques différences existent entre la pose d'un stimulateur chez l'enfant et celle pratiquée chez l'adulte, notamment la taille limitée des veines de l'enfant qui rend plus

difficile l'accès cardiaque via celles-ci, la présence fréquente d'une anomalie cardiaque congénitale et la croissance somatique du cœur et des grandes veines (Kanter & Knilans, 2004). Outre ces considérations d'ordre chirurgical, la plupart des enfants et des adolescents ayant un cœur sans communication entre les deux parties du cœur peuvent recevoir un stimulateur selon la même procédure chirurgicale que les adultes (Kanter & Knilans, 2004), à part le fait que toutes les chirurgies se déroulent sous anesthésie générale.

Le stimulateur peut être mis en place dans le ventre si les électrodes sont attachés à l'extérieur du cœur (particulièrement chez les jeunes enfants) alors qu'il est plutôt placé dans le thorax supérieur (droit ou gauche) si les électrodes sont introduites par les veines à l'intérieur du cœur (Fondation En Cœur, 1994). Dans ce dernier cas, le boîtier est généralement placé sous le muscle grand-pectoral pour qu'il soit moins visible et sous le sein chez les jeunes femmes (Julien, 1992; Kanter & Knilans, 2004; Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Cet emplacement est préférable puisqu'il cache davantage l'appareil tout en limitant les risques encourus d'un déplacement lors d'activités sportives (Kanter & Knilans, 2004). Chez l'enfant cependant, la musculature est souvent trop peu développée pour protéger et cacher le boîtier (Vince, 1987). Un coussinet à porter en bandoulière, pour les enfants ayant un stimulateur localisé sous la clavicule gauche, a été inventé par Vince (1987) mais étant donné que les stimulateurs sont maintenant placés directement sous le muscle, ce gadget n'a pas connu un grand succès.

Incidents ou complications suite à l'implantation

Les ajustements et les complications sont considérés comme étant rares, étant donné le nombre de stimulateurs posés (Fondation En Cœur, 1994), « les services immenses » que les stimulateurs rendent (Julien, 1992, p. 143) et le fait que la médecine actuelle peut pallier la très grande majorité des complications post-opératoires.

Vijayaraman et Ellenbogen (2004) regroupent les complications selon qu'elles sont aiguës ou chroniques. Dans la première catégorie se retrouvent les hématomes près du site d'implantation qui disparaissent après quelques jours (fréquents), le pneumothorax et l'hémothorax (rares), une perforation cardiaque (rare), le délogement des électrodes dans les premiers jours ou les premières semaines suivant l'implantation (également rares), la stimulation involontaire du diaphragme qui engendre un inconfort significatif chez le patient ou les infections malgré l'utilisation d'antibiotiques. Or, bien que ces auteurs estiment que les infections surviennent dans moins de 2 % des poses de stimulateurs, l'étude de Klug et al. (2003) faite auprès de 4776 patients ayant reçu leur premier stimulateur entre 1975 et 2001 indique que la présence d'une maladie congénitale et l'âge au moment de la pose influence la présence d'infections. Dans cette étude, 304 patients étaient âgés de moins de 40 ans (incluant les enfants et les adolescents), dont 217 avec une cardiopathie congénitale. Les résultats indiquent que les infections surviennent plus souvent chez les personnes ayant aussi une cardiopathie congénitale (5,5 %, $n = 217$) que chez celles qui n'en ont pas mais qui ont acquis une maladie cardiaque (2,3 %, $n = 87$), voire chez les patients recevant un stimulateur après l'âge de 40 ans (1,2 %, $n = 4472$), bien que la seule différence significative soit notée entre le premier et le troisième groupe ($p < 0,01$). Ainsi, on peut conclure que les infections sont plus fréquentes chez les gens de moins de 40 ans qui reçoivent un stimulateur.

Plus récemment, dans leur étude documentaire sur les enfants allemands portant un stimulateur de type VDD, Südkamp et al. (2005) rapportent que sept des 12 enfants (58,3 %) ont connu des complications lors de leur première implantation. Ces jeunes (sept garçons et cinq filles) étaient âgés de 11 mois à 14 ans et demi ($M = 7,7$ ans, $ET = 4,3$) au moment de cette pose toujours justifiée par un bloc auriculo-ventriculaire complet. Ils ont été suivis en cardiologie en moyenne 47,5 mois ($ET = 15,1$). Les complications rapportées sont majoritairement une traction des électrodes expliquée par la croissance naturelle du corps de l'enfant (71,4 %). Une thrombose de la veine subclavian et un cas de surstimulation (légers chocs constants sentis dans

la poitrine) ont été recensés. Ces 12 patients ont été réopérés de 24 à 74 mois suivant l'implantation initiale ($M = 48,6$; $ET = 18,5$), « à cause de la peur de perdre une fonction de l'électrode ou de l'observation d'une perte intermittente dans une fonction de celle-ci [traduction libre] » (Südkamp et al., 2005, p.159).

La seconde catégorie des complications regroupe celles qui sont chroniques. On y retrouve en premier lieu l'allergie au stimulateur cardiaque (rare), due en fait à une allergie aux matériaux utilisés pour fabriquer le boîtier (titanium) ou les électrodes (silicone ou polyuréthane). En deuxième lieu, une série de complications est tributaire de l'ajustement de l'appareil lui-même, la plupart du temps bien que rare, un mauvais fonctionnement du stimulateur cause des arythmies. En dernier lieu, deux syndromes propres au stimulateur ont été identifiés : le *Twiddler's syndrome* et le syndrome du pacemaker (nommés ainsi en français). Tel que le définissent Sakalihan, Radermacher, Chevolet et Limet (2005), qui ont présenté un cas clinique, le *Twiddler's syndrome* « se caractérise par une migration des sondes d'un stimulateur cardiaque suite à des mouvements de rotation du boîtier dans sa poche sous-cutanée. » (Sakalihan et al., 2005, p. 647). Ces mouvements rotatifs peuvent être faits de façon volontaire ou non et entraînent des conséquences en déplaçant ou en rompant les fils liant les électrodes au boîtier (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Quant au syndrome du pacemaker, il s'agit d'une constellation de symptômes neurologiques et cardio-vasculaires (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Bien que son incidence soit inconnue, certains chercheurs indiquent qu'il survient chez 5 à 7 % des gens dont le stimulateur est inséré dans un ventricule (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004).

Taux de réussite

Les études sur la bradycardie suggèrent un taux de mortalité significatif lorsque les blocs cardiaques acquis ou congénitaux ne sont pas traités alors qu'il a été démontré que le taux de survie s'améliore avec l'implantation d'un appareil cardiaque (Herbst et al., 2004), et avec le

temps. De 1967 à 1983, 14 enfants souffrant de bradycardie (neuf blocs post-opératoires complets, trois blocs congénitaux complets et deux maladies du sinus) ont reçu un stimulateur dans un hôpital belge; deux de ces patients sont décédés (Ector, Dhooghe, Daenen, Stalpaert, van der Hauwaert, & de Geest, 1985). De nos jours, les morts subites sont rarissimes (Fondation en Cœur, 1994). Les différences actuelles s'avèrent non significatives quant à la pose d'électrodes épicaudiques ou endocardiques et quant aux enfants ayant une maladie du sinus ou un bloc auriculoventriculaire (Rao et al., 1995). La pose d'un stimulateur vient augmenter l'aptitude à l'effort de façon générale, soit en accomplissant des tâches jusqu'alors impossibles puisqu'elles en demandaient trop ou en améliorant la performance dans les tâches quotidiennes, venant ainsi augmenter la qualité de vie dans tous les secteurs physiques (Clément, 1999). Cependant, l'implantation d'un stimulateur est loin de résoudre tous les troubles de rythme, voire même la bradycardie, trouble pour lequel il a été originellement conçu. Bien que le stimulateur permette de réduire considérablement la morbidité des bradycardies et, par conséquent, le taux de mortalité chez les gens qui en sont atteints, il ne résout pas tous les symptômes chez certains patients et doit être accompagné d'une thérapie pharmacologique (Rubery & Sanders, 2004; Weintraub & Krumholz, 2004).

Période post-opératoire

L'hospitalisation qui suit la pose permet de vérifier le bon fonctionnement de la pile, le bon emplacement des sondes et son accrochage auprès des colonnes musculaires du ventricule (pour qu'elles restent bien fixées) et la bonne cicatrisation de la peau (Julien, 1992). La durée de l'hospitalisation varie selon les systèmes de santé. En France, Julien (1992) note qu'elle est d'environ huit jours. Au Québec cependant, la Fondation En Cœur (1994) indique que le temps total d'hospitalisation ne dure que deux ou trois jours, la pose d'un stimulateur nécessitant ainsi, tel que nommé par le système public de la santé, une hospitalisation de courte durée.

Avant de quitter l'hôpital, des instructions sont données au patient et à ses parents afin qu'ils gardent les plaies de l'enfant propres et sèches durant environ dix jours et qu'ils avisent le médecin si des signes d'infection apparaissent (Herbst et al., 2004). Pendant les premières semaines suivant l'implantation, l'enfant doit éviter les mouvements de bras amples (comme ceux exécutés notamment dans le golf, la natation ou le tennis) puisqu'ils risquent de déplacer le boîtier (Herbst et al., 2004; Julien, 1992).

Le personnel soignant remet aussi au patient un carnet qu'il devra toujours porter sur lui. Ce carnet rassemble tous les renseignements relatifs à l'appareil (Julien, 1992), notamment ses caractéristiques, les réglages et les dates de rendez-vous de contrôle (Cymes & Depoix, 2002).

Le suivi en cardiologie

La personne ayant un stimulateur cardiaque doit faire surveiller régulièrement son fonctionnement et, au moindre signe de mauvaise tolérance (douleur, rougeur, fièvre, gonflement du bras, etc.), il doit se présenter à l'hôpital (Cymes & Depoix, 2002). La fréquence des visites médicales varie selon les auteurs, Julien (1992) indique qu'elles sont nécessaires tous les trois à six mois selon les cas, Herbst et Sanders (2004) mentionnent que les évaluations du fonctionnement de l'appareil en clinique peuvent s'espacer de six mois à un an si une surveillance faite grâce au cardio-mémo a lieu à tous les trois mois. Ce système de surveillance transtéléphonique permet aussi d'étudier rapidement la condition du stimulateur en cas de dysfonctionnement subit. Bien qu'ajustée à tous les cas, la norme actuelle est cependant une surveillance en clinique de cardiologie pédiatrique à raison de deux fois l'an (Cymes & Depoix, 2002; Fondation En Cœur, 1994).

Ces visites en clinique de cardiologie pédiatrique permettent de vérifier la condition cardiaque de l'enfant et l'état du stimulateur. Bien qu'ils ne soient pas audibles pour l'enfant qui porte un stimulateur, celui-ci peut produire des sons audibles pour le cardiologue qui l'ausculte et

peut ainsi détecter un mauvais fonctionnement (O'Rourke, Silverman & Shaver, 2004). C'est lors de ces visites que la nécessité d'un changement de pile est aussi évaluée. À ce sujet, tel que le mentionne Julien (1992), il faut savoir que : a) l'électrocardiogramme permet au cardiologue d'évaluer le rythme cardiaque insufflé par le stimulateur et de constater ainsi une baisse due à une usure de la pile; b) le cardio-mémo permet de transmettre le signal du stimulateur par téléphone à plusieurs kilomètres au centre de stimulateurs enregistreur; c) la pile ne s'arrête pas brusquement de fonctionner, puisqu'il s'agit en fait de quatre ou cinq piles, ce qui donne quelques jours au patient qui constate que son rythme cardiaque devient changeant pour contacter l'équipe médicale ou un centre de stimulateur enregistreur et d) il est très rare que les fils liés au cœur rompent après la période post-opératoire.

Le changement de piles

La durée de vie d'une pile contenue dans le boîtier du stimulateur cardiaque a considérablement été prolongée avec l'avancement des technologies (Fondation En Cœur, 1994). Elle est variable selon le type de piles utilisées : une pile classique au mercure dure en moyenne de trois à quatre ans (plutôt quatre ans pour les récents stimulateurs qui sont moins énergivores), les piles au lithium ont une durée de vie allant de cinq à douze ans alors que les piles au plutonium peuvent durer plus de dix ans mais représentent une source radioactive non négligeable qui enraye son utilisation (Julien, 1992; Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Comme le mentionnent Vijayaraman et son collaborateur (2004), les piles au lithium sont celles qui sont les plus utilisées de nos jours puisqu'elles présentent plusieurs avantages : une haute densité énergétique, une durée de vie longue allant de cinq à dix ans pour les stimulateurs à double chambre et de sept à douze ans pour les stimulateurs à chambre simple, un faible taux d'intervalle de temps perdu entre la commande et la génération d'un influx nerveux ainsi que des caractéristiques prévisibles permettant la détection rapide d'une perte d'énergie.

Ainsi, sachant que la plupart des stimulateurs sur le marché génère au début de leur vie un voltage de 2,8 V qui diminue entre 2,1 et 2,4 V à la fin de sa capacité énergétique, il est facile de déterminer quand un changement de pile est nécessaire (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). D'autres indications permettent au cardiologue d'éclairer sa décision, comme le changement de mode de programmation au plus simpliste et des possibilités restreintes de programmation plus complexe (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004).

Une opération est nécessaire lors du changement des piles (du boîtier), mais les sondes demeurent en place (Fondation En Cœur, 1994; Julien, 1992). Déjà en 1979, Martinez notait qu'une « petite intervention chirurgicale » est nécessaire au changement de la pile (p. 51), ce qui est encore le cas selon la Fondation En Cœur (1994) qui indique : « Les fils sont habituellement permanents et seule la batterie doit être changée, intervention encore plus simple. » (p. 74). Par ailleurs, notons que la miniaturisation des piles participe considérablement à la fabrication de boîtiers de plus en plus petits.

Cependant, en pratique, les stimulateurs sont parfois changés plus fréquemment. C'est du moins ce qu'indique la vaste étude réalisée à partir de 397 dossiers médicaux provenant du *Hospital for Sick Children* de Toronto (Rao et al., 1995). Tous les dossiers étaient ceux d'enfants (de moins de 18 ans) ayant reçu initialement un stimulateur cardiaque à ce centre hospitalier entre janvier 1962 et décembre 1992. Le suivi, complété à un impressionnant taux de 99 % (cinq enfants non retracés), variait en durée de un mois à 32 ans ($M = 6,5$ ans). Durant cette période, 23% des enfants ont été réopérés dans un délai maximal de deux ans suivant de la première opération et 59 % réopéré après dix ans. Les causes opératoires les plus fréquentes sont parfois prévues (épuisement des batteries) et majoritairement imprévus (sortie du boîtier, sondes brisées ou déplacées). Dodinot (1983) rapporte d'ailleurs que la croissance physique des jeunes contribue à l'apparition de complications liées aux électrodes.

Précautions et restrictions quotidiennes

Pour l'enfant cardiaque ayant un stimulateur, le quotidien est maintenant soumis à certaines précautions et restrictions, qui sont plus importantes que celles imposées à l'adulte (Dodinot, 1983). Celles-ci peuvent être tributaires de la maladie cardiaque ou, de façon plus spécifique, au port du stimulateur cardiaque.

Précautions reliées à la maladie cardiaque

Il est recommandé à l'enfant cardiaque, tout comme à l'adulte atteint d'une cardiopathie, de diminuer le plus possible certains facteurs de risque associés aux maladies cardio-vasculaires tels que l'obésité et la consommation de tabac, de drogues et d'alcool. Certaines considérations médicales viennent aussi influencer le choix de leur future profession, d'une méthode de contraception et les risques qu'occasionne leur cardiopathie pour leurs propres enfants.

L'obésité. L'obésité est un facteur de risque des problèmes cardio-vasculaires chez l'enfant comme chez l'adulte puisqu'elle occasionne un travail cardiaque supplémentaire (Kanter & Knilans, 2004). Notons que les activités physiques spontanées de l'enfant sont rarement dangereuses et permettent de prévenir l'accumulation de graisses (Fondation En Cœur, 1994). De bonnes habitudes alimentaires sont aussi à maintenir à travers le temps (Fondation En Cœur, 1994).

La consommation de tabac, de drogues et d'alcool. La consommation de tabac est un autre facteur de risque pour les maladies cardio-vasculaires et est évidemment contre-indiquée pour toutes personnes présentant une cardiopathie, tout comme l'exposition à la fumée secondaire (Fondation En Cœur, 1994). Il en est de même pour la consommation de drogues, qu'elles soient dites douces ou dures (Fondation En Cœur, 1994). Concernant l'alcool, l'usage modéré n'est pas contre-indiqué (Fondation En Cœur, 1994).

La profession. Bien que l'enfant puisse choisir la profession de son choix, un minimum de bon sens s'impose. Les cardiopathies et le port d'un stimulateur peuvent déjà entraver le choix d'une profession demandant un effort physique important (comme certaines professions manuelles), soit parce que les personnes cardiaques ne peuvent pas fournir cet effort, soit parce que l'employeur refuse de les engager à cause de la maladie ou de l'appareil (Fondation En Cœur, 1994, Julien, 1992). C'est pourquoi il est souvent conseillé de choisir une profession dite sédentaire (Fondation En Cœur, 1994) ou intellectuelle (Julien, 1992), d'où l'importance d'avoir un bon bagage scolaire.

La contraception. Chez les personnes atteintes d'une malformation cardiaque, les contraceptifs oraux peuvent être utilisés dans la plupart des cas. Le stérilet est cependant contre-indiqué étant donné qu'il peut devenir un foyer d'infections (Fondation En Cœur, 1994).

Devenir parent. Chez les enfants ayant une malformation cardiaque, le risque d'avoir eux-mêmes des enfants cardiaques varie selon leur sexe de 12 % chez les garçons à 15 % chez les filles (Fondation En Cœur, 1994). Un dépistage préventif, sans danger pour le fœtus, peut avoir lieu entre la 18^e et la 20^e semaine de grossesse (Fondation En Cœur, 1994). Il s'agit de l'échocardiographie cardiaque fœtale qui permettra de constater, avant la naissance de l'enfant, s'il est porteur d'une malformation cardiaque et de diagnostiquer la nature bénigne ou maligne d'un trouble du rythme du fœtus (Fondation En Cœur, 1994). Cet examen a pour principal objectif de rassurer les parents cardiaques, bien qu'il ne puisse pas détecter toutes les anomalies cardiaques (Fondation En Cœur, 1994). Si une malformation est dépistée, la précocité de ce test permet d'envisager l'interruption de la grossesse ou de prévoir à l'avance les interventions que l'enfant devra subir à la naissance (Fondation En Cœur, 1994). Dans le cas des troubles du rythme, une médication prise par la mère pendant la grossesse contrôle ce trouble, ce qui réduit considérablement le risque que l'enfant subisse une défaillance cardiaque intra-utérine (Fondation En Cœur, 1994).

Restrictions spécifiques au stimulateur cardiaque

Bien que certains auteurs indiquent que l'enfant peut vivre une vie absolument normale en vaquant à toutes ses activités (Fondation En Cœur, 1994), le port d'un stimulateur cardiaque implique tout de même quelques limitations en ce qui concerne particulièrement les sports, l'automobile et les interférences.

Les sports. D'abord, les sports de contact ou ceux dits violents (notamment le football américain, le hockey, la lutte, le rugby) sont proscrits, car ils peuvent entraîner des chocs involontaires ou la détérioration de l'appareil. Selon Julien (1992) et Dodinot (1983), les autres activités sportives, sans placage, peuvent être reprises suite à la réhabilitation (soit environ un mois après la pose), mais Cymes et Depoix (2002) tout comme Kanter et Knilans (2004) indiquent que les sports comportant de grands mouvements d'épaule, comme la gymnastique, la natation et le basket-ball, augmentent les risques d'endommager les fils des électrodes. Notons aussi que les sports demandant un grand effort cardiovasculaire (basket-ball, soccer, natation, randonnées pédestres difficiles) sont permis seulement si l'enfant n'est pas dépendant du stimulateur (Kanter & Knilans, 2004, p.1025). D'un autre côté, Dodinot (1983) mentionne très tôt l'importance de ne pas empêcher un jeune de pratiquer une activité physique ou sportive s'il ne ressent aucune gêne lors de celles-ci.

L'automobile. En ce qui concerne l'automobile, Julien (1992) mentionne qu'il faut se méfier de la ceinture de sécurité en voiture qui peut parfois être « gênante » lorsqu'elle fait directement pression sur la partie du torse où se trouve le stimulateur. Bien que cela ne concerne pas immédiatement les enfants, la conduite automobile est permise, mais l'autorisation médicale doit être émise à chaque renouvellement du permis de conduire (Fondation En Cœur, 1994). Cependant, les permis de conduire dit commerciaux (pour camionneurs) sont interdits de façon permanente (Herbst et al., 2004).

Les interférences. Enfin, il y a la question complexe des interférences. Notons d'abord qu'il n'y a aucune restriction dans l'utilisation d'appareils électroménagers courants comme les micro-ondes, la télévision, la radio, les couvertures électriques ou les rasoirs électriques (Herbst et al., 2004). Quant aux téléphones cellulaires, ils ne sont pas interdits, mais leur usage est réglementé. La personne doit se servir du téléphone avec l'oreille controlatérale au stimulateur (à une distance d'au moins 10 cm de l'appareil, voire 15 cm) et elle ne doit pas le transporter dans une poche près de l'appareil cardiaque (Cymes & Depoix, 2002; Herbst et al., 2004). Les systèmes de surveillance électroniques, présents notamment dans les grands magasins, n'interfèrent pas avec le stimulateur si la personne n'attend pas longuement près de ce système : les instructions données au patient sont donc de passer normalement dans ces systèmes de surveillance (Herbst et al., 2004). Même s'ils ne désarment pas le stimulateur cardiaque et ses fonctions, il est aussi recommandé de ne pas passer sous les détecteurs de métal (comme ceux de l'aéroport), la personne pouvant s'en prémunir en présentant la carte d'identification de son appareil (Cymes & Depoix, 2002; Herbst et al., 2004). Les personnes ayant un stimulateur doivent cependant se tenir loin des champs électromagnétiques industriels de forte puissance et de haute fréquence (transformateurs, turbines électriques, postes à soudure à l'arc, installations de radar autres que ceux des agents policiers), puisqu'une exposition de l'appareil à un champ électromagnétique engendre habituellement sa désynchronisation (Herbst et al., 2004; Julien, 1992). Certains appareils médicaux sont ainsi des sources potentielles d'interférences (Herbst et al., 2004) : le scanner par résonance magnétique est contre-indiqué et la thérapie par radiation n'est pas recommandée. En cas de doute, il est bien sûr fortement recommandé de consulter son cardiologue.

La procédure d'implantation d'un stimulateur cardiaque chez les jeunes est bien documentée, tout comme les résultats et les risques encourus dans le quotidien pour ces jeunes. Cependant, comme le mentionne la section suivante, leur vécu et celui de leurs parents à travers tout ce parcours médical n'ont fait l'objet que de bien peu d'études.

ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE AU STIMULATEUR CARDIAQUE

« Si l'on nous permet cette assimilation automobile : implanter un stimulateur, c'est changer les bougies, greffer un cœur, c'est changer le moteur... » (Dodinot, 1990, p.110). Cette citation de Dodinot, cardiologue français, démontre bien que la pose d'un stimulateur cardiaque fait partie de la routine du personnel en cardiologie, à un point tel que ce même cardiologue rappelle à ses collègues que l'objet central des visites médicales devraient être la condition du patient et non l'état du stimulateur... Les études sur les impacts psychologiques d'une pose de stimulateur cardiaque documentent l'écart entre le vécu des patients et celui du personnel hospitalier quant à cet événement de vie pour les uns et ce geste chirurgical pour les autres.

Cette section présente d'abord les études portant sur la représentation du stimulateur chez des gens implantés. Étant donné le peu de documentation à ce propos des impacts psychologiques du stimulateur, la seconde partie regroupe les études qui s'y intéressent tant chez l'adulte que chez les enfants et les adolescents.

Représentation du stimulateur

Seuls trois écrits ont été recensés en ce qui concerne la représentation qu'ont les personnes porteuses de leur stimulateur (Beery, Sommers et Hall, 2002; Clément, 1999; Dodinot, 1990) : deux sont des opinions cliniques et une seule présente une étude. Ces textes s'intéressent tous à l'adulte.

À partir de son expérience clinique, Dodinot (1990) mentionne qu'il y a quatre représentations différentes chez l'adulte porteur d'un stimulateur. Ce dernier peut être perçu comme un corps étranger contrôlant trop son propre corps organique, une sécurité vitale, une délivrance de certains symptômes (comme l'essoufflement ou les syncopes) ou la source d'un

« pseudo-handicap », c'est-à-dire d'une condition limitante voire d'un statut particulier, d'une identité restrictive d'être stimulé et donc d'être un stimulé.

Fort de son expérience clinique en psychiatrie, Clément (1999) présente de multiples exemples cliniques d'adultes ayant eu un stimulateur pour trouble du rythme. Tous ces exemples peuvent s'intégrer dans la catégorisation de Dodinot (1990). Certains patients, relate-t-il, idéalisent l'appareil, qui devient souvent le représentant de l'espoir de vivre une vie normale en dépit de la maladie. Or, les sensations somatiques inexplicables par la médecine suite à l'implantation (sensations des électrodes, de picotements au niveau du thorax, etc.) les font tomber dans la désillusion : est-ce possible de vivre une vie normale? La sensation d'être sous le contrôle unique du stimulateur nourrit un vécu persécutif (et non délirant) et le stimulateur « devient alors source d'inquiétudes, de bizarrerie » (Clément, 1999, p.296), allant jusqu'à devenir plus pénible à vivre quotidiennement que les syncopes elles-mêmes, diront certains. D'autres vivront une adaptation dans un volet anxieux, allant même jusqu'à développer un trouble psychopathologique proprement dit, spécifique à l'appareil, à force d'éviter toutes les situations faisant l'objet de leurs craintes (appareils électriques, exercices demandant physiquement par crainte d'user l'appareil trop vite, etc.). Clément (1999) conclut que le stimulateur peut être, dans les cas de bonne adaptation, synonyme de renouveau comme il peut générer un sentiment de destruction possible chez les sujets maladaptés.

L'étude de Beery et al. (2002) est particulièrement intéressante, puisqu'elle pose trois questions de recherche similaires à notre étude principale : 1) Quelle est l'expérience des femmes vivant avec un stimulateur cardiaque permanent? 2) Comment l'incorporent-elles dans leur vie? et 3) dans leur corps? De plus, l'utilisation d'entrevues augmente cette similarité, bien que la méthode ne soit pas exactement la même (histoires de vie). L'échantillon est constitué de 11 femmes âgées de 18 à 88 ans, provenant de milieux socio-économiques et professionnels diversifiés. La taille de l'échantillon a été déterminée par la saturation des thèmes identifiés, et

non *a priori*, comme le veut la procédure habituelle des méthodes qualitatives (Boutin, 1997). Trois entrevues ont été menées auprès des participantes. La première reprenait les questions de recherche et demandait en plus de donner des conseils à une autre femme qui a à vivre avec un stimulateur. La deuxième avait pour but d'approfondir certains contenus en demandant s'il leur arrivait souvent de penser au stimulateur, quand cela leur arrivait et, au moment où elles ont appris qu'elles devaient avoir un stimulateur, comment elles pensaient que les choses allaient se passer ensuite. La troisième et dernière entrevue, faite par téléphone au lieu d'en face à face comme les autres, s'est faite après la première analyse des données afin de confirmer auprès des participantes si les thèmes centraux de l'analyse reflétaient une part de leur expérience. Ces huit thèmes sont décrits dans le Tableau 3.

Concernant le thème de « S'approprier le stimulateur », une analyse des autres vocables utilisés que celui de « stimulateur » est faite selon qu'ils reflètent l'appropriation de l'appareil ou la distanciation du soi. Dans cet ordre, le classement reflète l'ambivalence de chacune des participantes face au stimulateur : meilleur ami, cadeau/présent, couverture sécuritaire, aide supplémentaire, batterie sacrée, petit jouet, partie bionique, installation permanente, objet étranger, pièce de machine, boîte mécanique, boîte métallique, gadget, lui, ça, cette chose ou une insulte (*little sucker*). Selon les auteurs, seules deux des femmes de leur échantillon auraient un bon degré d'acceptation de l'appareil; le temps depuis la pose serait d'ailleurs important : plus il est long, plus le confort avec stimulateur est grand et ce, même si ces femmes ont vécu des complications (problèmes de batterie, mauvais fonctionnements).

Concernant l'image du corps, plusieurs femmes disent que les cicatrices doivent déranger les autres femmes mais pas elles, reflétant une dissonance entre ce qu'elles prétendent pour elles-mêmes et pour les autres. Une femme mentionne également le sentiment d'avoir perdu une partie de sa féminité à cause de ces changements corporels.

Tableau 3

Thèmes recensés par entrevues chez des femmes portant un stimulateur cardiaque

Thèmes	Description
S'abandonner aux soins	Perdre/donner le contrôle des décisions face aux soins Devoir se laisser-aller dans le système hospitalier Faire confiance aux experts
S'approprier le stimulateur	Utiliser des termes pour nommer le stimulateur reflétant son appropriation plus ou moins bonne
Expériences de peurs	Vivre des peurs (opération et stimulateur) S'inquiéter à propos des poses futures
Image du corps	Percevoir des changements corporels depuis la pose (cicatrices, bosse due au contour de l'appareil) Vivre avec
Sentiment ou désir d'être normale	Tenter de « démechaniser » le stimulateur pour le rendre plus organique et plus une « part de moi » Désirer être vue comme les autres ou se sentir comme les autres (malgré leurs histoires de vie particulières)
Gardien de la vie quotidienne	Vivre quotidiennement avec une trop grande charge de travail évite d'avoir du temps pour penser ou s'inquiéter du stimulateur Se préoccuper de qui s'occuperait de leurs enfants si elles mourraient ou deviendraient inaptes à le faire
Résistance	En dépit des peurs, persévérer lors des mauvais fonctionnements du stimulateur
Omnipotence	Se sentir protéger de façon spéciale depuis la pose Avoir des pouvoirs spéciaux grâce au stimulateur, nommés à la blague ou non...

On relève finalement qu'aucune étude ne s'est intéressée à la représentation du stimulateur chez les jeunes.

Impacts du stimulateur

Chez les adultes

Les études sur les impacts d'un stimulateur cardiaque sur la qualité de vie des adultes se multiplient (Ahmad, Bloomstein, Roelke, Bernstein & Parsonnet, 2000; Malm, Svebsson, Karlsson, & Fridlund, 2003) et indiquent, de façon consensuelle, que l'implantation d'un stimulateur cardiaque change la vie physique, sociale et psychologique du patient adulte.

Sur le plan psychologique, avec ce que Dodinot (1990) appelle la première génération de stimulateurs, « tout se combine pour générer une psychologie particulière de ces malades, qualifiés de stimulés : la hantise de la mort subite, la confiance limitée dans la "machine", justifiée par les multiples pannes, les épuisements trop souvent précoces des piles "au mercure" » (Dodinot, 1990, p. 110).

Des études relativement récentes indiquent que les problèmes psychologiques se sont estompés (Dodinot, 1990; Lamas et al., 1998). Chez les personnes âgées, on note une meilleure qualité de vie globale chez les patients après seulement trois mois de réhabilitation, de même que des fonctions sociales, un état physique (énergie) et un état émotionnel (santé mentale) plus satisfaisants (Lamas et al., 1998).

D'autre part, même dans les générations de stimulateurs plus performantes, Duru et ses collaborateurs (2001) évaluent des taux non négligeables de désordres dépressif (de 5,2 à 6,6 %) ou anxieux (de 9,7 à 13,3 %) chez les adultes. L'âge moyen de la pose du stimulateur cardiaque chez l'adulte étant de 75 ans (Dodinot, 1990), la question de la vie assistée et de l'acharnement médical semble contribuer au rejet psychologique de l'appareil (Dodinot, 1990).

Dans son compte-rendu, Dodinot (1990) sensibilise ses collègues cardiologues au fait que l'absence ou le manque d'informations chez le patient peut causer la mise en place d'une série

d'interdits inutiles, injustifiés, contribuant de façon massive selon lui au rejet psychologique du stimulateur. Selon lui, « Trop souvent le patient n'ose pas poser ses questions à un médecin, plus préoccupé par sa technique que par les états d'âme d'un sujet qu'il a du mal à imaginer anxieux. » (Dodinot, 1990, p.110).

Pourtant, l'étude de Lanuza et Marotta (1987) vient nuancer cette première impression. Ces chercheurs ont mis sur pied un programme psycho-éducatif structuré sur le stimulateur cardiaque offrant de multiples informations sur la procédure chirurgicale, les expériences sensorielles possibles suite à l'implantation, la vue d'un diagramme d'un stimulateur et l'explication de ses parties et de son fonctionnement, la démonstration d'un stimulateur en fonction ainsi que la remise d'un dépliant offert par le manufacturier. Un groupe de personnes participait à ce programme (n = 23); le groupe contrôle (n = 23) recevait quant à lui des informations non structurées à savoir le dépliant et l'explication du stimulateur avec le diagramme. Les participants étaient évalués sur leurs connaissances, sur leur niveau d'anxiété et sur leur humeur avant l'implantation pour s'assurer que les groupes étaient semblables, ce qui était le cas. Une deuxième évaluation avait lieu de trois à cinq jours après l'implantation. Leurs résultats indiquent que bien que les participants au programme structuré aient significativement acquis plus de connaissances que les autres, les patients ne diffèrent sur aucune des variables psychologiques à l'étude (anxiété, dépression, humeur générale), les auteurs concluaient donc que la participation à un programme d'information structuré n'affectait pas la réponse psychologique des patients au traitement par stimulateur.

Bref, l'état des connaissances sur les impacts de la pose d'un simulateur cardiaque chez l'adulte donne des résultats contradictoires, dépendamment des variables à l'étude. En effet, s'il apparaît avoir un consensus sur le fait que la qualité de vie des patients s'améliore dans une très grande proportion, les études s'intéressant spécifiquement à des variables psychologiques indiquent pourtant des incidences non négligeables d'inadaptation.

Chez les enfants et adolescents

Comparativement aux adultes, les enfants et les adolescents auraient plus de difficultés à intégrer le stimulateur cardiaque dans leur image corporelle (Kanter & Knilans, 2004). Il semble en effet que « tant sur le plan physique que psychologique, la thérapie par le stimulateur et le défibrillateur cardiaques est vraiment plus invasive chez les enfants que chez les adultes [traduction libre] » (Lüderitz & Wolpert, 2003, p 382). Or, seules deux études sont répertoriées en lien avec l'adaptation des jeunes porteurs d'un stimulateur.

L'étude doctorale d'Alpern (1987; Alpern, Uzark et Dick 1989) montre que les enfants s'adaptent bien psychologiquement au stimulateur cardiaque, en utilisant particulièrement le déni et l'intellectualisation pour pallier les stress de la vie quotidienne. La plupart de ces enfants maintiennent une saine image de soi, mais ils demeurent sensibles aux commentaires négatifs de leurs pairs.

De façon plus détaillée, l'auteure a étudié les traits anxieux, le sentiment de compétence et le locus de contrôle à l'aide de mesures standardisés et d'entrevues dirigées dans un échantillon ($N = 90$) d'enfants atteints d'une malformation cardiaque congénitale et portant un stimulateur cardiaque ($n = 30$ dont 33% avec maladie cyanogène), comparativement à ceux qui ne portent pas de stimulateur ($n = 30$ dont 50% avec maladie cyanogène) et d'enfants en santé ($n = 30$). L'âge des participants était de sept à 19 ans ($M = 13,2$; $ET = 3,8$). Les mesures standardisées indiquent que les enfants en santé et ceux n'ayant pas de stimulateur ont moins de problèmes émotionnels et sociaux que ceux qui vivent avec un stimulateur. Ces différences ne sont pourtant significatives que chez les 7 à 14 ans ($F(2,51) = 3,31$, $p < 0,05$), les 14-19 ans ne se distinguant pas assez, du moins sur le plan statistique, des autres ($F(2,32) = 1,40$, ns). De plus, contrairement aux autres groupes, le groupe des jeunes avec stimulateur ($n = 30$), tous âges confondus, ne rapportent jamais la peur de mourir, ce qui s'avère très significatif ($\chi^2(N = 90$,

2) = 33,37, $p < 0,0001$). Alors qu'aucun jeune cardiaque ou en santé ne le fait, 56,7 % des jeunes avec un stimulateur disent ne vivre aucune peur ($\chi^2(N = 90, 2) = 14,38, p < 0,005$). En entrevue, des jeunes avec un stimulateur révèlent leur peur que l'appareil soit défectueux et celle d'être rejetés socialement. D'autres insistent sur le fait qu'ils se perçoivent comme normaux, non différents de leurs pairs. Ces résultats, concluent les auteurs, laissent croire que l'adaptation psychologique des jeunes avec un stimulateur est relativement bonne, possiblement grâce à une utilisation efficace du déni. Certains autres, qui utiliseraient dans une moindre mesure le déni ou pas du tout, seraient alors plus à risque de connaître des problèmes liés à l'autonomie, à l'isolement et au rejet social. Cependant, la date de publication de cette étude rend peut-être ses résultats discutables, la technologie ayant beaucoup évoluée depuis.

La seconde étude est celle des Danois Andersen et collaborateurs (1994). Sur les 19 jeunes implantés dans leur service, 15 d'entre eux ont été contactés (78,9 %), sept filles et huit garçons, tous âgés de moins de 19 ans ($M = 9,8$) au moment de l'implantation. Ces jeunes portaient un stimulateur depuis 6,7 ans en moyenne (de trois à 14 ans) pour une maladie du sinus ($n = 5$), une bradycardie ($n = 1$), un bloc auriculo-ventriculaire complet congénital ($n = 5$) ou induit par chirurgie ($n = 4$). Au moment de l'expérimentation, ils étaient âgés de trois à 34 ans ($M = 18,7$). On relève dans l'histoire médicale de ces jeunes que, suite à la pose de leur stimulateur, ils sont entrés en moyenne deux fois à l'hôpital pour des problèmes d'ordre cardiaque (d'aucune à 10 fois) et que sept d'entre eux ont subi des interventions chirurgicales à cause de problèmes avec les électrodes suite à leur croissance physique.

La pertinence de l'étude d'Andersen et al. (1994) réside dans le fait que, comparativement à un groupe contrôle, un nombre croissant de références en psychiatrie pour ces jeunes est constaté. Les motifs des références psychiatriques sont majoritairement tributaires, sur le plan individuel, d'une image corporelle anormale et/ou, sur le plan familial, d'une dynamique familiale perturbée.

L'expérimentation consistait d'abord en la tenue d'un entretien semi-structuré divisé en trois parties : 1) les connaissances des jeunes et de leurs parents sur le stimulateur, le début de la maladie et leur expérience familiale depuis la pose; 2) les conditions psychosociales de la famille, particulièrement les changements subis dans leur occupation, les conditions économiques, les aspects éducationnels des enfants et la santé de la famille en général; 3) le soutien social et émotionnel reçu par la famille et leurs suggestions dans l'amélioration des traitements à ce niveau. Les passations d'une échelle d'intelligence, du dessin de la personne et du Rorschach avaient également lieu auprès des porteurs.

En entrevue, sur le plan des connaissances, tous les participants, sauf l'enfant de trois ans, peuvent expliquer le fonctionnement du stimulateur dans leurs propres mots. Selon ces participants, les contrôles réguliers du stimulateur en clinique externe les confrontent avec leur handicap sur une base régulière. Souvent, le jeune projette ses incapacités sur l'appareil cardiaque, et non sur la maladie en tant que telle. Les auteurs expliquent cette projection par le fait que, pour le jeune, le stimulateur prend le contrôle de son corps.

Les capacités intellectuelles des jeunes se retrouvent dans la moyenne de leurs pairs (quotient intellectuel moyen de 110, allant de 80 à 135). Cependant, sept jeunes (47 %) ont connu des problèmes à l'école, de l'ordre des problèmes d'apprentissage ou d'intégration sociale.

Sur le plan de l'adaptation psychologique, l'entrevue n'a révélé aucun problème de santé mentale chez près de la moitié de l'échantillon (47 %). Dans l'autre moitié, la présence considérable d'anxiété et de préoccupations, certains signes de dépression (tristesse, absence de sourire, préoccupations à thèmes dépressifs) et le manque de contacts avec les pairs ont été répertoriés.

Concernant spécifiquement l'image corporelle, les entrevues menées auprès de ces jeunes indiquent que leur image du corps est sévèrement perturbée, ce qui serait spécifique à la population infantile vivant avec un stimulateur, comparativement à la population adulte. Cette conclusion est particulièrement appuyée par les dessins de la personne qui, comparativement à ceux réalisés par leurs pairs, présentent généralement des erreurs de proportions et des extrémités (mains et pieds) « fixés mécaniquement au corps [traduction libre] » (Andersen et al., 1994, p.412). Les dessins les plus pauvres ne contiennent aucune indication sexuelle ou individualisée dans leur personnage. En excluant un retard cognitif étant donné les résultats normaux obtenus au test d'intelligence, tous ces indices non-conformes aux normes font dire aux auteurs que le dessin de la personne a permis aux participants d'exprimer leur expérience d'être différent des autres personnes. Dans le Rorschach, bien que les réponses soient jugées « normales », on relève davantage de réponses anatomiques. Selon les auteurs, les jeunes exprimeraient ainsi leurs préoccupations pour le corps et leurs expériences d'être différents de leurs pairs, au sens où ils n'ont pas le même potentiel physique et sportif (notamment la même performance compétitive).

À propos du niveau d'activité physique, les auteurs notent également qu'il serait limité par les parents surprotecteurs, sans pourtant indiquer comment ils ont évalué le niveau de surprotection ou, de façon plus générale, les attitudes parentales.

Les suggestions recueillies auprès des familles sont diversifiées. Les patients et leur entourage mentionnent dans près de 85 % des cas souhaiter recevoir plus d'informations et d'instructions concernant le stimulateur cardiaque. Un patient a vu un stimulateur avant d'en recevoir un et suggère que cela fasse partie de la procédure habituelle pour mieux comprendre et intégrer l'appareil. Un seul patient rapporte avoir lu un dépliant informatif sur l'appareil. Deux familles suggèrent la tenue de groupes de parents dont les enfants sont porteurs. Trois familles demandent une meilleure continuité et stabilité dans le personnel médical. Deux familles

voudraient un soutien financier pendant et tout de suite après l'hospitalisation. Quatre familles auraient aimé avoir un entretien similaire à celui mené pendant l'étude, portant particulièrement sur les conditions psychosociales et émotionnelles de leurs membres. Peut-être cela aurait-il permis d'éviter que trois mariages sur 14 se dissolvent suite à l'implantation d'un stimulateur chez leur enfant, peu importe les motivations de ces séparations. Cependant, dans une famille, « les problèmes liés au stimulateur sont rapportés par les parents comme des facteurs contribuant au divorce [traduction libre] » (Andersen et al., 1994, p.409).

Bien qu'elle ait l'avantage d'être plus récente que la thèse d'Aplern (1987) et de s'intéresser également aux proches du stimulé, les auteurs de cette étude ne présentent pas leur méthode d'analyse, ce qui nous empêche de juger de la qualité de l'analyse du discours et des dessins, des résultats obtenus et de leurs extrapolations.

En accord avec Kanter et Knilians (2004), si ces études mettent l'accent sur l'intégration psychique du stimulateur, notamment via l'image corporelle, elles sous-estiment l'importance pour ces jeunes d'être perçus comme normaux et de pouvoir avoir libre cours aux mêmes activités que leurs pairs, ce qui n'est pas toujours le cas étant donné les contraintes de sécurité imposées. Ceci est particulièrement justifiable avec l'intérêt des enfants d'âge scolaire pour les sports, dont les sports extrêmes, qui a dramatiquement augmenté en Amérique depuis les années 1960 (Kanter & Knilians, 2004).

Bref, peu de recherches abordent la représentation qu'ont les personnes avec un stimulateur de leur appareil ou leur adaptation psychologique. Dépendant des écrits, de la source (clinique ou scientifique) ainsi que des variables mises en relief, l'adaptation psychologique peut s'avérer très bonne ou très troublée. Certains auteurs parlent d'une modification du sens de la vie chez les personnes implantées (Beery et al., 2002; Clément, 1999). Dodinot (1990) parle même d'une psychologie particulière, puisque le stimulateur génère

un nombre important de croyances et de comportements singuliers qui reflètent l'anxiété vécue chez les porteurs de stimulateurs. Avec ces quatre études liées de près ou de loin à la maladie cardiaque et au stimulateur, ce projet doctoral poursuit l'objectif de pallier en partie le manque de documentation scientifique sur ces expériences.

PRÉSENTATION DES ÉTUDES

Ce projet doctoral regroupe quatre études abordant de près ou de loin le thème des jeunes cardiaques portant un stimulateur. Les trois premières études, présentées dans ce volume, viennent enrichir le présent contexte théorique tout en suivant des objectifs bien précis. La première étude s'intéresse à la couverture des maladies infantiles dans les médias, plus particulièrement les journaux francophones, afin de situer leur place et leur traitement de façon générale et de déterminer ceux des maladies cardiaques infantiles. La deuxième étude vise à documenter la représentation du cœur dans la population infantile québécoise afin de pouvoir la comparer par la suite avec celle des jeunes cardiaques. La troisième étude analyse le contenu des dossiers médicaux des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque afin de mieux les connaître d'un point de vue médical. Enfin, la quatrième étude, présentée intégralement dans le volume 2, constitue l'étude principale de ce projet doctoral; elle porte sur la représentation des jeunes et de leurs parents quant à la maladie et au stimulateur cardiaques.

Étude 1

Couverture des maladies infantiles par des journaux québécois

Après un bref rappel du contexte de l'étude, la présentation des objectifs et des hypothèses de recherche permet ensuite d'établir la pertinence de cette recherche centrée sur le traitement des maladies infantiles par les médias québécois.

CONTEXTE DE L'ÉTUDE

Bien que les maladies infantiles fassent partie du quotidien médiatique à travers les journaux, les magazines, les émissions télévisuelles et les émissions spéciales comme les Téléthons, aucune étude n'aborde leur représentation offerte au public par les médias.

Le choix des journaux

Le choix du média – les journaux – s'est fait spontanément pour plusieurs raisons. Premièrement, leur contenu écrit est fixe et ne demande donc pas de transformation (comme la transcription *verbatim* d'un média oral ou visuel), diminuant ainsi le temps et les coûts associés à la recherche. Deuxièmement, la recherche documentaire est propice à l'étude des représentations sociales d'un phénomène (Wolcott, 2001). Dans ce cas, rappelons que la représentation sociale n'est pas définie dans le domaine psychologique, c'est-à-dire comme la perception qu'un individu a de la société, mais bien dans le domaine des communications. Ainsi, la représentation sociale est celle que la société se fait d'un individu, d'un phénomène ou d'une condition via les croyances, les attitudes, les politiques et les médias (Wolcott, 2001). Troisièmement, les journaux sont des documents facilement accessibles par leurs caractères publics et diffusés (Paillé, 2003). Notons d'ailleurs quant à leur diffusion qu'elle surpasse celles des revues et des magazines grands publics, leur tirage et leur distribution étant plus étendus. Finalement, tel que le mentionne Ascha (1986), ils ont plus d'espace pour approfondir une nouvelle ou un dossier que d'autres médias (Ascha, 1986).

Pertinence

En plus de fournir des données dans un secteur inédit, cette étude veut mettre en lumière la couverture journalistique québécoise réservée aux maladies infantiles dans le but d'en relever les thèmes les plus médiatisés ainsi que les thèmes les moins médiatisés. D'une part, nous espérons ainsi fournir des résultats probants qui serviront principalement aux fondations, aux associations, aux chercheurs et aux intervenants oeuvrant auprès des enfants malades afin d'orienter les campagnes médiatiques de sensibilisation des différents organismes et des différentes causes liées à la maladie infantile. D'autre part, les résultats de cette recherche s'adressent également aux personnes qui, par la recherche ou l'édition, s'intéressent de près ou de loin à la communication, que ce soit sur les causes sociales telles les maladies et le sort des enfants dans les médias ou les journaux et autres médias écrits.

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

La présente recherche poursuit trois objectifs spécifiques : (1) connaître la fréquence à laquelle les maladies infantiles sont abordées; (2) connaître le mode de traitement des maladies (prévention, portraits, etc.) et (3) identifier les maladies infantiles les plus souvent mentionnées dans les journaux francophones du Québec au cours des deux dernières années.

Étant donné le peu de documentation au sujet de la représentation sociale des maladies infantiles, aucune hypothèse n'est formulée. Cependant, on s'attend à ce que :

- 1) La couverture des maladies infantiles dans les journaux soit de faible envergure;
- 2) Les cahiers consacrés à la santé et au bien-être contiennent significativement plus d'articles sur les maladies infantiles que les autres cahiers.

MÉTHODE

Cette section présente de façon détaillée la procédure exercée pour créer la banque d'articles de journaux étudiés dans le cadre de cette recherche ainsi que la grille de cotation utilisée lors du recensement des articles portant sur les maladies infantiles.

Banque d'articles

Création de la banque initiale d'articles

La banque d'articles a été constituée à partir du serveur Eureka.cc – biblio branchée (qui offre en ligne tous les articles publiés dans divers journaux et magazines francophones du Québec)⁸. Pour les fins de cette recherche, les cinq journaux francophones disponibles ont été retenus : *Le Devoir* (Montréal), *Le Droit* (Ottawa-Gatineau), *Le Nouvelliste* (Trois-Rivières), *La Presse* (Montréal) et *Le Soleil* (Québec)⁹. La recherche, qui s'étale sur les deux dernières années (du 1^{er} septembre 2003 au 31 août 2005), associe les termes relatifs à la population cible (enfants, infantile-s, adolescent-e-s, juvénile-s, pédiatrie, pédo-cardiologie, pédo-immunologie, pédo-oncologie) aux termes maladie(s), malade(s) ou pathologie(s).

Pour qu'un article soit retenu dans la banque initiale, chacun des termes doit être dans les deux premiers paragraphes de l'article et avoir une distance maximale de 25 mots entre eux. Ces critères permettent de restreindre le nombre de résultats se trouvant hors du champ de recherche. Cette première banque d'articles retenus totalise ainsi 672 articles.

Banque finale d'articles

Tel que le propose Chartier (2003), les articles non pertinents, c'est-à-dire ceux qui ont été repérés sans qu'ils ne soient liés au champ de recherche, ont été éliminés. Deux critères

8. Site protégé accessible via une licence : <http://www.biblio.eureka.cc> [en ligne le 17 septembre 2005]. Notons que les tabloïds *Le Journal de Montréal* et *Le Journal de Québec* n'y sont pas répertoriés.

9. Leur tirage moyen pour l'année 2003 est respectivement : 29 300, 40 715, 43 600, 202 750 et 92 500 exemplaires (Association Québec dans le monde, 2005; *Le Droit*, 2005).

d'exclusion ont donc été élaborés. Le premier critère d'exclusion était de ne pas aborder uniquement le thème de la santé mentale (par exemple, un adolescent atteint de schizophrénie se suicide). Le second critère consistait à vérifier l'utilisation faite des mots-clés dans l'article (enfant, maladie, etc.) afin qu'elle concorde avec le sens recherché. Par exemple, un article retenu grâce aux termes « hôpital Enfant-Jésus » et « malades » mais traitant de soins palliatifs offerts aux personnes âgées a été rejeté puisqu'il n'aborde pas la population cible. L'utilisation d'un terme dans une expression (c'est malade, la maladie d'amour, dans le cœur des enfants de 7 à 77 ans, etc.) menait également au retrait de l'article.

Après ce tri, la banque d'articles étant directement liée au sujet de recherche totalisait 399 articles, pour un taux de retenu de 59,4 %. Parmi les 10 % d'articles re-cotés, tous les articles éliminés lors du premier tri l'ont été de nouveau lors de la deuxième cotation, confirmant ainsi la qualité du tri effectué.

Banque totale

Pour des fins comparatives, une recherche générale a été faite afin de recenser tous les articles publiés par ces journaux durant la même période, peu importe le thème abordé. Pour contrecarrer le fait que le serveur Euréka n'affiche pas le nombre exact d'articles trouvés s'il dépasse 1000 articles, la période de recherche de deux ans a été divisée en 731 jours (l'année 2004 étant bissextile). Ainsi, pour chaque jour de ces années, une recherche a été faite pour connaître le nombre total d'articles publiés et recensés par le serveur. Les totaux de ces recherches quotidiennes ont finalement été additionnés pour connaître les totaux annuels.

Grille de cotation

Catégories et critères

Chaque article portant sur la maladie infantile est d'abord coté selon sa *date de publication* (date, journée de la semaine), sa *localisation* (journal-source, cahier-numéro de page) et sa *taille*

(nombre de mots, longueur). La longueur des articles est qualifiée selon les quatre descriptifs utilisés par Euréka : un article est dit bref lorsqu'il comporte moins de 100 mots; court lorsqu'il contient de 100 à 299 mots, moyen quand l'article contient de 300 à 699 mots et long quand il comporte plus de 700 mots. Le *titre*, le nom de l'*auteur* et un bref *résumé* sont aussi notés pour faciliter l'identification de l'article et de la nouvelle qui est souvent traitée différemment d'un journal à l'autre.

Pour décrire le traitement éditorial du thème de la maladie infantile, cinq catégories de cotation sont utilisées : la catégorie journalistique, le contexte de l'article, l'objet de l'article, l'importance du thème et la(les) maladie(s) identifiée(s). Seul descripteur prédéterminé par Eureka, la *catégorie journalistique* permet de situer les articles à l'intérieur du corpus journalistique en faisant référence aux grandes divisions mutuellement exclusives d'un journal (Actualités, Arts et culture, Politique nationale et internationale, Éditorial et opinions, etc.). Le *contexte de l'article* se rapporte au sujet spécifique dans lequel s'inscrit le thème de la maladie (par exemples : collecte de fonds, accessibilité aux soins, politique, poursuite judiciaire, etc.). L'*objet de l'article* vise à identifier l'intention de l'auteur via cinq descripteurs, inspirés de Leclerc (1997) : 1- informer les lecteurs (en indiquant les principaux descripteurs d'une nouvelle : qui, quoi), 2- les sensibiliser (à une cause, à un état), 3- commenter (une situation, une politique, etc.) et 4- résumer (une recherche scientifique publiée ailleurs, notamment) ou 5 - rendre service (en annonçant un événement, une collecte de fonds, etc.). Finalement, l'*importance du thème de la maladie infantile* est cotée de façon exclusive, dépendamment si le thème est central (abordé directement), éloigné (abordé indirectement) ou très éloigné (inséré dans l'article sans qu'il soit lié à son thème principal). Dans les deux derniers cas, le lien entre la maladie et l'objet principal de l'article est relevé. Par exemple, un article portant sur l'incidence accrue d'une maladie aborde directement le thème, un texte traitant davantage de la promotion de la santé que la maladie ou dans lequel la maladie est abordée comme une conséquence d'un autre thème (la pauvreté, la sédentarité, l'exposition à la fumée secondaire, etc.) est jugé éloigné alors qu'un article où la

maladie s'inscrit seulement dans le contexte (de présentation de l'article, de diffamation, de programmes sociaux, etc.) est coté très éloigné. Enfin, la catégorie *maladie identifiée* sert à relever la (les) maladie(s) dont l'article traite (cancer, sida, diabète, obésité, arythmie, etc.). Si l'auteur parle des maladies infantiles en général sans en nommer une spécifiquement, la notation « général » était utilisée.

Fidélité de la grille de cotation

Pour s'assurer de la fidélité de la cotation, 10 % des articles initiaux (63) ont été re-cotés avec des taux d'accord de 95,23 % pour le contexte de l'article, de 77,78 % pour son objet, de 100 % pour la recension des maladies identifiées et de 98,41 % pour son importance. Le plus faible taux, qui concerne l'objet de l'article, s'explique dans tous les cas par la confusion entre le fait de sensibiliser les lecteurs et de rendre service (par exemple, un article annonce une levée de fonds tout en recueillant des témoignages). Ce taux demeure toutefois acceptable.

RÉSULTATS

Les résultats se divisent en trois grandes sections. La première quantifie la place occupée par les articles sur les maladies infantiles dans la banque totale d'articles. La deuxième regroupe les caractéristiques de ces articles. La dernière présente les différentes maladies infantiles recensées dans les journaux ainsi que les caractéristiques spécifiques de leur couverture.

Pourcentage d'articles portant sur les maladies infantiles

Au cours de la période étudiée, les cinq journaux ont publié un total de 336 719 articles, peu importe le sujet abordé. Tel que mentionné dans la méthode, 399 articles portant sur la maladie infantile ont été retenus, ce qui fait que seulement 0,1 % des articles publiés entre septembre 2003 et août 2005 abordent, de près ou de loin, le thème de la maladie infantile. Cela va dans le sens de la première hypothèse qui stipulait que la couverture des maladies infantiles est faible.

Caractéristiques des articles portant sur la maladie infantile

Comparaison dans le temps

Les articles sont répartis de façon quasi-égale entre les deux années (188/211 articles respectivement; $t(397) = 0,2$, n.s.)¹⁰. Or, le nombre d'articles publiés dans un mois diffère d'une année à l'autre ($\chi^2(11) = 23,83$, $p = .01$). La Figure 9 présente la répartition des articles selon les mois de l'année de publication.

Avec 25,3 % des articles publiés, la période entourant les fêtes de fin d'année (décembre et janvier) apparaît plus propice au thème des maladies infantiles, peu importe l'année étudiée. On note des écarts dans les mois de mai, juin, juillet et septembre. Le plus grand nombre d'articles en mai, juillet et septembre 2005 ne peuvent cependant pas être attribuables à un événement en particulier. Pour les années étudiées, il semble qu'en juin 2003, l'événement annuel que constitue le téléthon Opération Enfant Soleil ait eu plus de couverture que pour l'année suivante.

Comparaison selon le journal-source

Sur les 399 articles retenus, 17 % des nouvelles se répètent d'un journal à l'autre. Les journaux *La Presse* et *Le Soleil* ont publié à eux seuls plus de la moitié des articles retenus (respectivement 31,1 % et 27,6 %). *Le Droit* (15 %), *Le Devoir* (14,5 %) et *Le Nouvelliste* (11,8 %) se partagent le reste. Aucune différence significative n'est notée entre les journaux quant à l'année de publication ($\chi^2(4) = 3,79$, n.s.); à la taille des articles ($\chi^2(12) = 12,51$, n.s.), au nombre de mots ($F(4) = 1,15$, n.s.) ou à l'importance que le journal accorde aux maladies infantiles lorsqu'il en traite ($\chi^2(8) = 2,75$, n.s.).

10. Rappelons que l'an 1 va du 1er septembre 2003 au 31 août 2004 alors que l'an 2 s'écoule du 1er septembre 2004 au 31 août 2005.

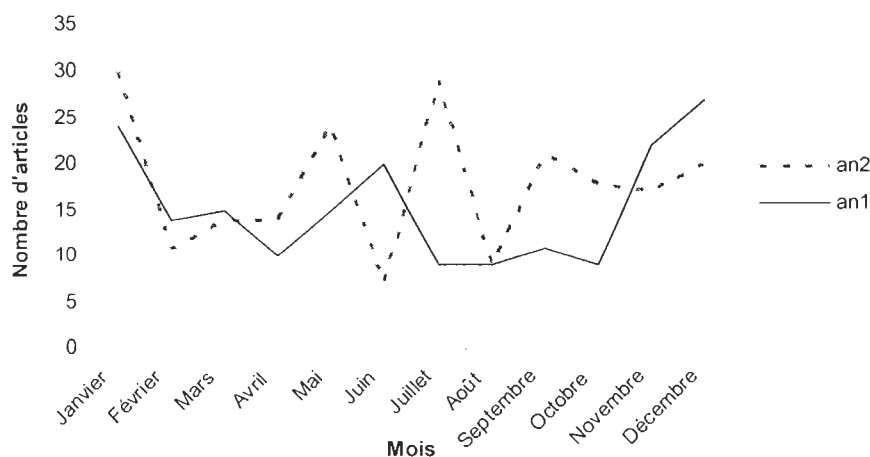


Figure 9. Répartition des articles selon les mois de l'année

Longueur, emplacement et importance accordée aux maladies

La longueur des articles varie entre 17 et 2 346 mots (la médiane est de 237 mots). La majorité des articles sont courts (41,4 %), près d'un tiers sont de longueur moyenne (31,3 %) alors que seuls 8 % des articles sont longs. Les sept articles (1,8 %) comptant plus de 1 000 mots abordent tous de façon éloignée ou très éloignée la maladie infantile. Ceci reflète la tendance générale puisque seuls 21,1 % des articles abordent directement une ou des maladies infantiles, contre 68,2 % qui le font de façon éloignée et 10,8 % de façon très éloignée. Notons par ailleurs qu'il n'y a pas de différence significative entre la taille des articles et l'importance accordée au thème de la maladie infantile ($\chi^2(6) = 7,48$, n.s.).

Concernant l'emplacement des articles, près de la moitié d'entre eux sont publiés dans les Actualités (45,4 %). Le Tableau 4 présente la distribution des articles à travers les 11 catégories journalistiques recensées. Il est surprenant de constater que la catégorie « Maladie, traitement et prévention » se retrouve en 10^e position et qu'aucun article abordant directement la maladie

Tableau 4

Distribution des articles selon leur catégorie et le lien avec la maladie

Catégorie journalistique	Lien avec la maladie			Total n (%)
	Direct	Éloigné n (%)	Très éloigné	
Actualités	47 (56)	120 (44,1)	14 (32,6)	181 (45,4)
Arts et culture	-- --	39 (14,3)	11 (25,6)	50 (12,5)
Société et tendances	16 (19)	28 (10,3)	1 (2,3)	45 (11,3)
Éditorial et opinions	7 (8,3)	20 (7,4)	5 (11,6)	32 (8)
Sports et loisirs	-- --	25 (9,2)	1 (2,3)	26 (6,5)
Politique nationale et internationale	6 (7,1)	16 (5,9)	-- --	22 (5,5)
Autres	2 (2,4)	10 (3,7)	3 (7)	15 (3,8)
Sciences et technologies	5 (6,0)	3 (1,1)	1 (2,3)	9 (2,3)
Consommation	1 (1,2)	3 (1,1)	4 (9,3)	8 (2)
Économie	-- --	3 (11)	3 (7)	6 (1,5)
Maladie, traitement et prévention	-- --	4 (1,5)	-- --	4 (1)
Vacances-voyages	-- --	1 (0,4)	-- --	1 (0,3)
Total	84 (100)	272 (100)	43 (100)	399 (100)

infantile n'en fasse partie alors que la catégorie « Sociétés et tendances » est en 2^e position du traitement direct du sujet, après les « Actualités ». En lien avec ces résultats, notons que la plupart des articles ont pour but premier d'informer le lectorat (40,9 %) alors que près d'un quart (24,8 %) rend service à la population. Suivent ensuite les résumés d'articles scientifiques (13 %) et la sensibilisation à une cause (11,3 %). Seuls 10 % des articles commentent le sujet, dont près de la moitié (45 %) proviennent des lettres ouvertes.

Comme l'indique le Tableau 5, plusieurs sujets peuvent lier l'objet principal d'un article dont le contenu est éloigné ou très éloigné des maladies infantiles au thème de la maladie. On note la prépondérance des articles traitant des dons et de l'aide humanitaire. Les « Soins » font ici référence à leur accessibilité, à leur qualité ou à leur nouveauté et non pas à leur nature (quels soins apportés à un enfant souffrant de telle maladie, quelles interventions privilégiées pour eux, etc.). La catégorie « Style de vie » en est davantage une de prévention ou de sensibilisation. Notons finalement que les « Portraits », peu nombreux (5,7 % des articles recensés), ne présentent pas seulement des enfants.

De façon synthétique, l'article typique portant sur les maladies infantiles est court, paraît le samedi, au mois de janvier, dans les actualités. La maladie est abordée de façon éloignée, en relatant une initiative d'un individu ou d'un organisme (dons ou collecte de fonds), dans le but d'informer les gens.

Les maladies infantiles représentées dans les journaux

La recension a permis d'identifier 76 maladies différentes. Des regroupements ont été faits pour baisser ce nombre à 52. Par exemple, le regroupement du sida et des infections transmises sexuellement ou par le sang (ITSS) semblait naturel, tout comme celui de la leucémie avec la grande famille des cancers, de la grippe avec le rhume, des maladies infantiles courantes

Tableau 5

Liens unissant les articles éloignés et très éloignés à la maladie (n = 315)

Liens	Descriptif	Fréquence
Dons	Don financier, collecte de fonds Don d'organes ou de sang Initiatives individuelles (bénévolat)	29,2 %
Aide humanitaire	Aide humanitaire, pauvreté Manque d'eau potable, d'hygiène Guerre, génocide Tsunamis, ouragans	10,2 %
Soins	Accessibilité aux soins, soins en région Hôpitaux (déménagement, propreté) Nouveaux services	8,3 %
Style de vie	Embonpoint, obésité Sédentarité, promotion de l'exercice Alimentation	8,3 %
Arts	Livres, télévision, cinéma Spectacles, événements	8,3 %
Découvertes	Gènes liés à une maladie Cellules souches Technologies (appareils)	6,3 %
Politique et juridique	Congés parentaux Garde parentale Garderie (fréquentation obligatoire) Diffamation, procès (présumée victime)	6,3 %
Vaccination	Période de vaccination, clinique Débat : bienfaits/conséquences	6,0 %
Portraits	Hommages, personnalité de la semaine Chercheurs, bénévoles, enfants	5,7 %
Éthique	Mortalité infantile Euthanasie	4,1 %
Produits toxiques	Agent orange, autres pesticides Tabac, plantes	3,8 %
Autres	Architecture Éducation (dont éducation sexuelle) Gestion de dons, faillite	3,5 %
Total		100 %

et bien connues (varicelle, otite, oreillons, rougeole). Une catégorie nommée « maladies rares » a été créée pour inclure, comme son nom l'indique, toutes les maladies qui étaient décrites ainsi dans un article, dont les maladies orphelines.

Parmi les 399 articles retenus, 33,6 % abordent les « maladies infantiles » sans en spécifier une en particulier (n = 134), 54,4 % font référence à un autre terme unique lié à la maladie (n = 217) et 12 % traitent de plusieurs maladies à la fois (n = 48). Un maximum de cinq maladies a été recensé dans un même article. Les maladies ayant une fréquence d'apparition plus élevée que 3 % sont présentées dans le Tableau 6.

Maladies infantiles

Comme mentionné auparavant, le terme des maladies infantiles est le plus cité (n = 134). La grande majorité des articles se retrouve dans les Arts et culture (26,7 %) ou dans les Actualités (23,4 %) et traitent de dons (61,9 %). Ainsi, plus de la moitié de ces articles (40,3 %) vise à rendre service à la population (en annonçant un événement, par exemple) alors que 31,3 % vise à informer le lectorat et 18,7 % à commenter une nouvelle ou une situation. Seuls cinq articles abordent directement le thème des maladies infantiles, la très grande majorité le fait indirectement (70,9%). La quasi-totalité des articles très éloignés avec le thème de la maladie se trouve dans cette catégorie (62,8 %), ce qui en fait un regroupement très hétéroclite menant à l'inclusion de quelques articles originaux, dont certains en habitation (plante toxique, souvenirs d'enfance incrustés dans les meubles), voire même en philatélie (timbre hommage pour le centenaire de l'Hôpital de Montréal pour enfants).

Cancers

Le cancer partage peu les manchettes avec les autres maladies. En effet, 76,6 % des articles qui le citent lui sont uniquement consacré, dont sept abordant directement la maladie.

Tableau 6

Fréquences des maladies infantiles les plus citées dans les journaux

Catégorie	Nombre d'articles (N = 399)	Fréquence (%)	Fréquence cumulée (%)
Maladies infantiles	134	33,6	33,6
Cancers	46	11,5	45,1
Maladies cardiaques	44	11,0	56,1
Sida/VIH/MTS	33	8,3	64,4
Grippe et rhume	25	6,3	70,7
Obésité	23	5,8	76,5
Diabète	18	4,5	81,0
Maladies rares	15	3,8	84,8

Notons aussi que huit articles traitent spécifiquement de la leucémie, forme de cancer infantile la plus connue du grand public. La grande majorité des articles qui citent le cancer vise à rendre service (42,6 %) et à informer (31,9 %). C'est dans les Actualités que l'on retrouve plus de la moitié d'entre eux (54,3 %) alors que les Sports et loisirs en regroupent 21,7%. Comme dans les statistiques générales, on y parle surtout des dons et des collectes de fonds (59,6 %). À ce titre, on note une large couverture journalistique pour la campagne « Défi Têtes rasées » de Leucan et les initiatives de la Fondation Charles-Bruneau. Résultat surprenant, 14,9 % des articles (n = 7) sont classés dans la catégorie « Politique et juridique ». Ceci s'explique majoritairement par le fait que le jeune garçon, présumée victime d'abus sexuel de la part de Michaël Jackson, soit atteint de cancer (n = 5).

Maladies cardiaques

Quand elles apparaissent dans un article, les maladies cardiaques partagent davantage la sellette que le cancer. En effet, exactement la moitié des articles qui citent les maladies du cœur

traitent également d'autres maladies, comme l'obésité ou le diabète. En fait, les maladies cardiaques sont souvent présentées comme étant une conséquence prévisible de la malbouffe, de l'obésité ou de la sédentarité chez les jeunes (34,1 %), mais elles sont peu citées comme des maladies vécues dans l'enfance. Seuls neuf articles parlent de jeunes vivant avec une maladie cardiaque, dont sept font directement mention à un cas spécifique (un jeune afghan, Djamshid Popal, venu se faire opérer au Canada). Notons que seuls quatre articles (9 %) relatent des dons octroyés à cette cause. Nous retrouvons ainsi la grande majorité des articles dans les Actualités (63,3 %) et dans les cahiers Sociétés et tendances (13,6 %). Les articles veulent majoritairement informer le lectorat (56,8 %) ou le sensibiliser aux risques encourus par un style de vie (15,9 %). La Fondation des maladies du cœur émet d'ailleurs plusieurs communiqués en ce sens (n = 11).

Infections transmises sexuellement ou via le sang

Fléau de la fin du siècle dernier et toujours d'actualité, le VIH/sida arrive au 4^e rang des maladies les plus citées (n = 33). De ces articles, 36,4 % parlent directement du VIH/sida ou des MTS et 27,3 % abordent leur prévention. Comme pour les autres maladies, la majorité des articles veulent informer le lectorat (36,4 %), mais plusieurs d'entre eux résument des articles scientifiques (21,2 %) ou commentent le sujet (18,2 %); d'où le fait que nous retrouvons majoritairement ces articles dans les Actualités (57,8 %) et les Éditoriaux (18,2 %).

Grippe et rhume

Même si au Québec, la grippe et le rhume font partie des discussions hivernales, c'est pourtant grâce à la pandémie de grippe aviaire (n = 13) que ce regroupement se situe au 5^e rang des maladies les plus citées. Ainsi, deux tiers des articles qui y sont consacrés se réfèrent aux Actualités alors que près du quart (24 %) sont classés en Politique nationale et internationale. Les articles ont pour objectif d'informer (92 %) et traitent majoritairement soit de l'évolution de la pandémie de la grippe aviaire (52 %) soit de la vaccination et des autres méthodes de prévention (36 %).

Obésité infantile

Consacré comme un enjeu de société, l'obésité arrive au 6^e rang du palmarès des maladies infantiles les plus citées. Avec 11 articles qui lui sont directement dédiés, dont six sans mention des autres troubles liés (comme le diabète et les maladies cardiaques), l'obésité est largement représentée dans les Actualités (43,8 %) et les cahiers Sociétés et tendances (34,8 %) pour informer (47,8 %) le lectorat sur ce nouvel enjeu social et résumer (21,7 %) les recherches à ce propos.

Diabète

Seuls cinq articles sont consacrés uniquement au diabète (dont trois au diabète juvénile), le reste étant partagé avec les maladies cardiaques et l'obésité (72,2 %), ce qui en fait le parent pauvre des maladies infantiles les plus connues en terme de couverture journalistique. La majorité prend page dans les Actualités (44,4 %) et dans les cahiers Sociétés et tendance (22,2 %) dans le but de résumer des recherches scientifiques (38,9 %) ou d'informer (27,8 %).

Maladies rares¹¹

Le regroupement des maladies rares reflète la tendance des journalistes à faire des portraits d'enfants aux prises avec des maladies peu connues du grand public. Ainsi, huit articles (53,5 %) sont localisés dans les Actualités, six (40 %) abordent directement une maladie rare alors que huit autres (53,5 %) informent des avancées de la science (gène, cellules souches). Ces articles visent particulièrement à sensibiliser le lectorat (46,7 %) à ces causes.

11. Font partie des maladies rares recensées : l'acidose lactique, l'anémie aplastique, la maladie de Hodgkins (système lymphatique), la maladie de Stargardt (œil), le syndrome Hyper IgM (lié au chromosome X), le syndrome de Crouzon (malformations crânio-faciales sévères), la progeria d'Hutchinson-Gilford (vieillesse prématurée), le pseudoxanthoma elasticum (PXE : surproduction de calcium), la maladie de Tay-Sachs (génétique), le rachitisme, le spina bifida hydrocephalus (système nerveux) et autres maladies orphelines.

DISCUSSION DE L'ÉTUDE 1

Après avoir établi les limites de l'étude, la discussion des résultats traite d'abord de la faible couverture des maladies infantiles par les journaux. Des pistes explicatives sont ensuite présentées, avant d'aborder le thème litigieux des rôles des journaux face à cette problématique. Finalement, les différences perçues dans la couverture médiatique des maladies (générales, cancers, maladies cardiaques, etc.) sont abordées.

Limites de l'étude

Les deux premières limites de l'étude proviennent directement du choix des journaux. L'absence des tabloïds publiés par Québecor (*Le Journal de Montréal* et *Le Journal de Québec*) dans la banque initiale d'articles est une grande limite de cette recherche, puisque ces quotidiens rejoignent un lectorat aux statuts socio-économiques diversifiés par leur grande popularité et leur facilité d'accès (dans les restaurants et les cafés, notamment). L'exclusion de ces tabloïds s'est faite dès le départ, ceux-ci étant absents de la banque *Euréka* et l'accessibilité des archives étant très limitée. La deuxième limite découle de cette absence : tous les journaux choisis sauf *Le Devoir* appartiennent au même consortium médiatique, ce qui soulève la question de la convergence. Ces journaux propagent-ils tous la même couverture des maladies infantiles? Ont-ils une liberté et une indépendance suffisantes dans leurs choix éditoriaux respectifs pour adopter une vision différente, voire unique?

Une troisième limite de la recherche réside dans le fait que la publication d'un article n'assure pas qu'il soit lu par l'ensemble du lectorat. On ignore ainsi dans quelle proportion les articles portant sur les maladies infantiles rejoignent le grand public par ce médium.

Finalement, une quatrième limite est apparue au cours de la recherche dans la précision et le manque d'exclusivité mutuelle des catégories relatives à l'objet de l'article (informer, sensibiliser, rendre service ou commenter). En effet, celles-ci se recoupent souvent, ce qui se

reflète dans la fidélité de ce descripteur (77,78%). La différence d'intention de l'auteur étant parfois mince entre ces catégories, et tout particulièrement entre le fait de sensibiliser et de rendre service, il aurait été plus prudent de ne pas vouloir en faire un descripteur aux catégories mutuellement exclusives afin de refléter le fait que plusieurs intentions d'auteur peuvent être présentes à l'intérieur d'un même texte et ainsi mieux refléter la réalité journalistique.

La couverture des maladies infantiles dans les journaux

Malgré ces limites, il est à la fois facile et très surprenant de constater que peu d'articles sont consacrés aux maladies infantiles dans les journaux, car seulement 0,1 % des articles en parlent. De plus, la grande majorité de ces articles (78,9 %) n'abordent même pas directement le thème. Bien que le nombre total d'articles semble quelque peu varier d'une année à l'autre (même si la différence demeure non significative statistiquement), il semble que la période entourant les fêtes de fin d'années soit plus stable. Cette période regroupe un bon nombre d'articles portant sur les maladies infantiles, ce qui peut s'expliquer par l'intérêt médiatique pour les collectes de fonds liés à la pauvreté et par la nature même de cette période qui est propice aux élans de générosité envers ces causes. La faible fréquence d'articles sur les maladies infantiles ne semble pas représenter fidèlement l'intérêt et la sensibilité de la population québécoise envers les enfants malades. Rappelons d'ailleurs que près de la moitié des commentaires recensés sur ce thème proviennent directement du lectorat. Cela reflète-t-il strictement l'intérêt des lecteurs à défendre ces causes ou expriment-ils aussi un besoin plus grand d'être informés sur ce sujet? Car, comme le mentionne Laplante (1992) à propos de la télévision : « Au bout de quelque temps, on ne sait plus si l'auditoire conditionne le diffuseur et si l'antenne choisit son auditoire. Comme ce cercle vicieux semble irréfragable, on s'y résigne. Mieux, on le cultive. » (Laplante, 1992, p.37), ce qui peut tout aussi être applicable au lectorat et aux éditeurs de journaux.

Pistes explicatives de la faible couverture

Considérant que l'importance du thème de la santé pour les Québécois est reconnue tant par les médias que par les instances gouvernementales, nous sommes en mesure de nous questionner sur les causes de la faible fréquence des articles sur les maladies infantiles : y a-t-il un manque de diffusion de l'information? est-ce là le résultat de choix éditoriaux? Car, si c'est aux médias de choisir quelles nouvelles feront la manchette (Laplane, 1992), encore faut-il qu'ils sachent ce qui se passe (Ascha, 1986).

D'une part, on peut supposer que les instances gouvernementales ne diffusent pas suffisamment leurs multiples politiques et programmes de promotion de la santé pour les jeunes dans la population générale, du moins par l'intermédiaire des journaux, et qu'elles préfèrent cibler des populations spécifiques comme les intervenants sociaux et scolaires pouvant mettre en place de tels programmes. Quant aux groupes de recherche (qu'ils soient gouvernementaux, universitaires ou communautaires), assument-ils efficacement leur rôle d'informateur? Oeuvent-ils encore trop en vase clos, comme on leur reproche souvent? Ne leur est-il pas plus profitable de diffuser leurs résultats de recherche et les retombées sociales de ceux-ci auprès de leurs collègues et des professionnels plutôt qu'auprès du grand public?

D'autre part, l'équipe éditoriale des divers journaux québécois a aussi un pouvoir sur la couverture de la santé et des maladies. Car, s'il se peut qu'un vaste volume d'articles sur les maladies infantiles soit soumis à l'équipe éditoriale d'un journal, les résultats obtenus dans la présente recherche montrent que peu d'articles sont publiés. L'effort éditorial pour valoriser l'information sur la maladie et la prévention à travers les cahiers spéciaux sur la santé ne semble donc pas porter fruit. On se questionne ainsi sur la fréquence de ces cahiers spéciaux sur la santé. Bien que « [ces cahiers] constituent un apport financier très intéressant pour l'entreprise et pour les conseillers publicitaires » (Leclerc, 1997, p.36), pourquoi n'y-t-il généralement qu'un seul cahier hebdomadaire sur la santé alors que des pages quotidiennes sont consacrées au monde

des affaires, voire même un cahier entier? Peut-on y voir le reflet du fonctionnement de la société québécoise ou de ses priorités? Car, au sein même des articles parlant de la santé, plusieurs font la manchette pour une question d'argent, notamment en ce qui concerne la question du financement du système public de la santé.

Rôles des journaux

Quels rôles les journaux québécois veulent-ils jouer dans l'éducation populaire sur les maladies infantiles? Utilisent-ils leur plein potentiel d'aide à l'intégration sociale des enfants ayant un style de vie particulier (que cela soit à cause de la maladie ou d'une autre situation particulière)? Sous-estiment-ils les répercussions sociales d'un article spécifiquement dédié à l'explication d'une maladie et de ses conséquences sur le comportement d'un enfant et sur sa qualité de vie? Car, en effet, le cycle de vie d'un journal est très court comparativement à celui d'un individu. Dès lors, ont-ils délaissé cette mission sociale pour la laisser aux diverses émissions télévisuelles dites de « services »¹²?

Le mandat premier d'un journal étant d'informer son lectorat des événements récents, il semble que les maladies infantiles doivent faire partie de l'actualité (politique, artistique, sportive, scientifique) pour prendre place dans les journaux québécois. Tel que le mentionne Laplante (1992, p.12) : « L'information journalistique, bien que capable de traiter de tout, a, en effet, ceci de particulier qu'elle privilégie l'actualité, le présent, les événements courants. ». Ainsi, les « Actualités » (1^{er} rang), les « Sociétés et tendance » (3^e rang), l'« Éditorial et opinions » (4^e rang) et la « Politique nationale et internationale » (6^e rang) prennent une grande place au classement des catégories journalistiques abordant le plus des maladies infantiles, qui sont dès lors comprises et discutées comme un enjeu social et politique. Que les « Arts et la culture » (2^e rang) ainsi que les « Sports et loisirs » (5^e rang) se retrouvent parmi les cinq premiers au classement

12. Cette année sont entre autres diffusées : *Coup de pouce* à Radio-Canada, *Faut voir Clair* à TVA, *Une pilule une petite granule* à Télé-Québec.

est des plus surprenants, bien que l'investissement des stars et des sportifs professionnels envers la cause des enfants malades soit bien connu. Au Québec, qui ne sait pas que les joueurs du Canadien de Montréal vont visiter les enfants malades à Ste-Justine au moins une fois l'an? Que le fils de Pierre Bruneau (lecteur de nouvelles télévisées), Charles, est décédé d'un cancer? Que Céline Dion épouse entre autres la cause de la fibrose kystique? Que le Manoir Ronald MacDonald constitue une bonne initiative d'une multinationale de l'alimentation rapide bien connue? Au-delà des bonnes intentions et des valeurs de ces personnes (physiques ou morales), il faut aussi rappeler qu'un de leurs rôles est de divertir le public et mentionner que leur association à la cause des enfants malades contribue à leur bonne image commerciale. En contrepartie, il semble que les diverses associations et fondations oeuvrant auprès des enfants malades en retirent aussi une bonne publicité dans les journaux.

Des couvertures différentes selon la maladie citée

Au palmarès des maladies les plus citées dans les journaux, les maladies infantiles en général occupent le premier rang, ce qui peut s'expliquer à la fois par la mission des journaux et les contenus dominants des articles. La mission des journaux est de publier des nouvelles d'intérêt public qui font partie de l'actualité. Dans la société, les maladies infantiles ne surviennent pas comme un ouragan : elles sont présentes à tout moment de la journée et de l'année. Pour entrer dans l'actualité journalistique, il s'avère dès lors nécessaire de créer une journée pour le sida, une semaine du cœur (dates variables d'un pays à l'autre), un mois du cancer (avril) et des événements originaux ou à grands déploiements (marches, téléthons, etc.). Ainsi, les collectes de fonds et l'aide humanitaire sont les contenus les plus fréquents lorsqu'il est question de maladies infantiles. Ce résultat reflète le travail des diverses associations et fondations liées d'une façon ou d'une autre aux maladies infantiles, qui veulent à la fois informer et sensibiliser le lectorat à leur cause tout en amassant des fonds. Certaines organisations à but non lucratif, comme Opération Enfant Soleil et la Fondation de la recherche sur les maladies infantiles, oeuvrent auprès des jeunes atteints d'une maladie grave, sans distinction. Il en est de même

pour l'aide humanitaire qui, somme toute, ne s'adresse pas strictement aux jeunes, mais à toute la population d'un pays éprouvé par la pauvreté, la maladie et les catastrophes naturelles. Ainsi, l'information relative aux collectes de fond n'est peut-être pas sans lien avec le palmarès des maladies infantiles les plus citées.

Car, en effet, le cancer fait bonne figure en se classant au 2^e rang des maladies les plus citées. Cela s'explique peut-être par le fait qu'il existe (au moins) deux fondations oeuvrant spécifiquement auprès des enfants cancéreux (Leucan et la Fondation Charles-Bruneau) et que leurs activités de financement sont nombreuses et largement couvertes par les journaux. Ce n'est pourtant pas le cas des maladies cardiaques, qui ne se retrouveraient sans doute pas au 3^e rang sans être associées à l'obésité et au cas de ce jeune afghan cardiaque qui a fait la manchette en 2005. Ce classement suit celui des causes de décès au Canada : en 1997, les cancers (27,2 %) et les maladies cardiaques (26,6 %) étaient en effet les deux principales causes de décès chez les Canadiens, tout âge confondu (Statistiques Canada, 2005). Les cancers représentent la première cause de décès chez les jeunes de moins de 18 ans alors qu'un enfant sur cent souffre d'un problème cardiaque, sans que celui-ci soit nécessairement mortel (Fondation Charles-Bruneau, 2005; Fondation En Cœur, 2004; Leucan, 2004).

Malgré les multiples efforts gouvernementaux et communautaires pour prévenir leur propagation chez les adolescents (journée mondiale de lutte contre le sida le 1^{er} décembre, marche pour la vie, programmes d'éducation sexuelle, promotion de l'abstinence, notamment aux États-Unis et dans certains états africains), les infections transmises sexuellement ou via le sang (ITSS) se retrouvent seulement au 4^e rang des maladies les plus citées. Ce résultat demeure surprenant étant donné la recrudescence des ITSS au cours des dernières années, particulièrement chez les adolescents, mais peut s'expliquer par le fait que le sida et d'autres maladies à risque de propagation mondiale s'intègrent peu à peu dans le quotidien des gens et perdent – du moins partiellement – leur pouvoir de générer la peur chez le lectorat. Cette piste

explicative est aussi valable pour la grippe aviaire qui, ayant fait récemment son arrivée dans les médias, semble maintenant considérée comme un événement mondial possédant un bon potentiel de sensationnalisme journalistique.

La situation particulière des maladies rares, qui parvient au septième rang du classement des maladies les plus citées à titre de regroupement, demande davantage d'explications puisque, comme les résultats l'indiquent, les articles portant sur ce thème sont les seuls à viser majoritairement la sensibilisation du lectorat à ces causes. En fait, ces maladies ne feraient sans doute pas l'objet d'un article sans leur rareté épidémiologique. D'une part, cette même rareté semble prédisposer les journalistes à les aborder en dressant le portrait de l'enfant à travers ses conditions de vie. On sait d'ailleurs que l'information personnalisée – c'est-à-dire la transmission d'informations via une histoire personnelle au lieu de la simple description générale du phénomène – permet de toucher davantage les lecteurs en misant sur leurs émotions, voire en éveillant leur conscience face à un problème (Ascha, 1986). D'autre part, les phénomènes rares deviennent des exceptions dans le système public de la santé qui, elles-mêmes, demandent des procédures particulières pouvant engendrer des controverses : longue recherche – parfois désespérée – d'un diagnostic clair, disponibilité d'un traitement seulement à l'étranger, prix faramineux de ce traitement non couvert par l'assurance-maladie, etc. Ce traitement médiatique particulier semble rejoindre l'idée de Seale (2003) selon laquelle les médias sont davantage enclins à s'adresser à notre vulnérabilité en dressant des portraits de « vraies victimes » : les enfants malades, ces enfants n'ayant pas choisi leur condition physique demeurant impuissants face à un système de la santé complexe et parfois injuste.

Les résultats relatifs aux maladies les plus citées mettent en évidence le fait que les maladies ayant le plus de visibilité semblent être celles qui préoccupent le plus le lectorat. On pourrait également supposer que les maladies les plus visibles sont aussi celles qui ont des associations et/ou des fondations les plus organisées (en terme d'expérience avec les médias).

Malgré l'existence d'organisations oeuvrant auprès d'enfants malades en général, d'autres associations et fondations oeuvrant pour une maladie en particulier veulent aussi se démarquer auprès du public. On présume qu'une bonne visibilité leur permettra d'offrir des renseignements plus spécialisés tant pour leur clientèle cible que pour le grand public. Ces organisations peuvent ainsi espérer avoir leur part de la faveur populaire et de leurs dons et, à partir de ces dons, offrir des services à leur clientèle cible. En fait, il semble que le meilleur moyen d'avoir une bonne couverture journalistique d'une maladie est de jouer le jeu proposé par les journaux : créer des événements pour entrer dans la ronde médiatique et s'associer à des personnes connues (vedettes sportives ou artistiques) pour que ces événements aient une plus grande couverture et ainsi un bon potentiel, en terme de marketing.

En guise de conclusion, les maladies infantiles sont très peu représentées dans les articles de journaux francophones québécois. La plupart porte sur les maladies infantiles en général et les collectes de fonds. Une comparaison de la couverture des maladies infantiles à travers le temps, en prenant deux années faisant partie de la dernière décennie par exemple, apporterait des indications supplémentaires sur le lien entre les maladies citées et les principales causes de décès, notamment. Il serait tout aussi intéressant de comparer la couverture des journaux à celle des magazines dont le mandat est d'informer et de sensibiliser le grand public (tels que *L'Actualité*, *Québec Science*, *Protégez-vous*, *Châtelaine* et autres magazines de service ou de vulgarisation scientifique) pour comprendre à quel point la population québécoise peut être sensibilisée à la cause des enfants malades via ces médias. Car, somme toute, si cette cause est bien vue par l'ensemble de la population québécoise, elle demeure peu présente dans le quotidien des Québécois, d'où la nécessité que les diverses associations et fondations qui oeuvrent auprès des enfants malades poursuivent le travail pour cette cause.

Étude 2

Thématiques du dessin inédit de Moi et mon cœur

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

En considérant que le cœur fait écho à diverses symboliques dans la société contemporaine, cette étude a comme objectifs de recenser les thèmes du dessin inédit de *Moi et mon cœur* dans une population normale d'enfants québécois ainsi que de les comparer selon l'âge et le sexe du dessinateur.

Pertinence

La présente recherche fournit des données dans un secteur inédit, soit celui de la représentation du cœur par des enfants sans anomalie cardiaque. De plus, les résultats de cette étude seront ultérieurement comparés à ceux obtenus auprès d'enfants cardiaques lors de l'étude principale (voir volume 2), afin de déterminer l'apport de la maladie dans la représentation que ces enfants se font du cœur.

MÉTHODE

Après la présentation des participants, cette section détaille le processus de création de la grille de cotation afin de bien établir sa fidélité et sa validité.

Participants

L'échantillon compte 523 enfants (262 garçons; 261 filles) âgés entre 5 et 13 ans ($M = 9,4$, $ET = 4,4$) provenant de trois écoles primaires de la région de Lanaudière (Québec). La passation de l'épreuve a eu lieu à la mi-mars 2003, soit un mois après la St-Valentin de façon à contrer son influence probante sur la thématique du cœur. Les 32 enseignants ont été invités à administrer l'épreuve en classe, pour un taux de participation de 81 %. Les enseignants mentionnaient la consigne « *Dessine toi et ton cœur* » et en répondant aux questions éventuelles par « *C'est*

comme tu veux ». Le temps était illimité et le matériel parfaitement libre en dehors de l'obligation d'utiliser une feuille parfaitement blanche de taille standard (8 ½ x 11) et de l'interdiction d'utiliser la règle. L'enseignant notait le sexe, l'âge et le niveau scolaire de l'enfant au verso du dessin.

Instrument

Création de la grille de cotation

Une première observation des dessins a permis d'élaborer une grille de cotation à partir des indices graphiques recensés (ex.: bâton de hockey, couple amoureux, symbole *peace and love*, ...). Un second examen a ensuite regroupé ces indices graphiques en deux grandes catégories : le cœur comme organe (avec au moins une caractéristique physique telle qu'un muscle cardiaque, des artères ou des veines) ou le cœur comme symbole (représentation iconographique du cœur : ♥). Pour cette dernière catégorie, quatre sous-thèmes permettent de regrouper la diversité des symboles utilisés par les enfants : les relations, l'action, les valeurs et les autres représentations. Les critères de classement sont définis ainsi :

Organe : représentation graphique d'un cœur avec au moins une caractéristique physique telle qu'un muscle cardiaque, des artères ou des veines;

Symbole : représentation iconographique du cœur (♥);

Relation : présence d'au moins deux personnages (humains ou animaux domestiques);

Action : mouvement ou position stéréotypée du personnage, ajout d'accessoires de sport;

Valeur : texte ajouté signifiant des valeurs associées telles que paix, amour, joie, etc.;

Autres : non-respect de la consigne (représentation du cœur ou du bonhomme seul) ou représentation d'un cœur et d'un bonhomme sans plus de détails permettant l'induction d'un thème précis.

Pour bien illustrer ce processus inductif, l'arbre décisionnel est présenté à la Figure 10 alors que la Figure 11 est utilisée comme exemple de classement. La représentation iconographique

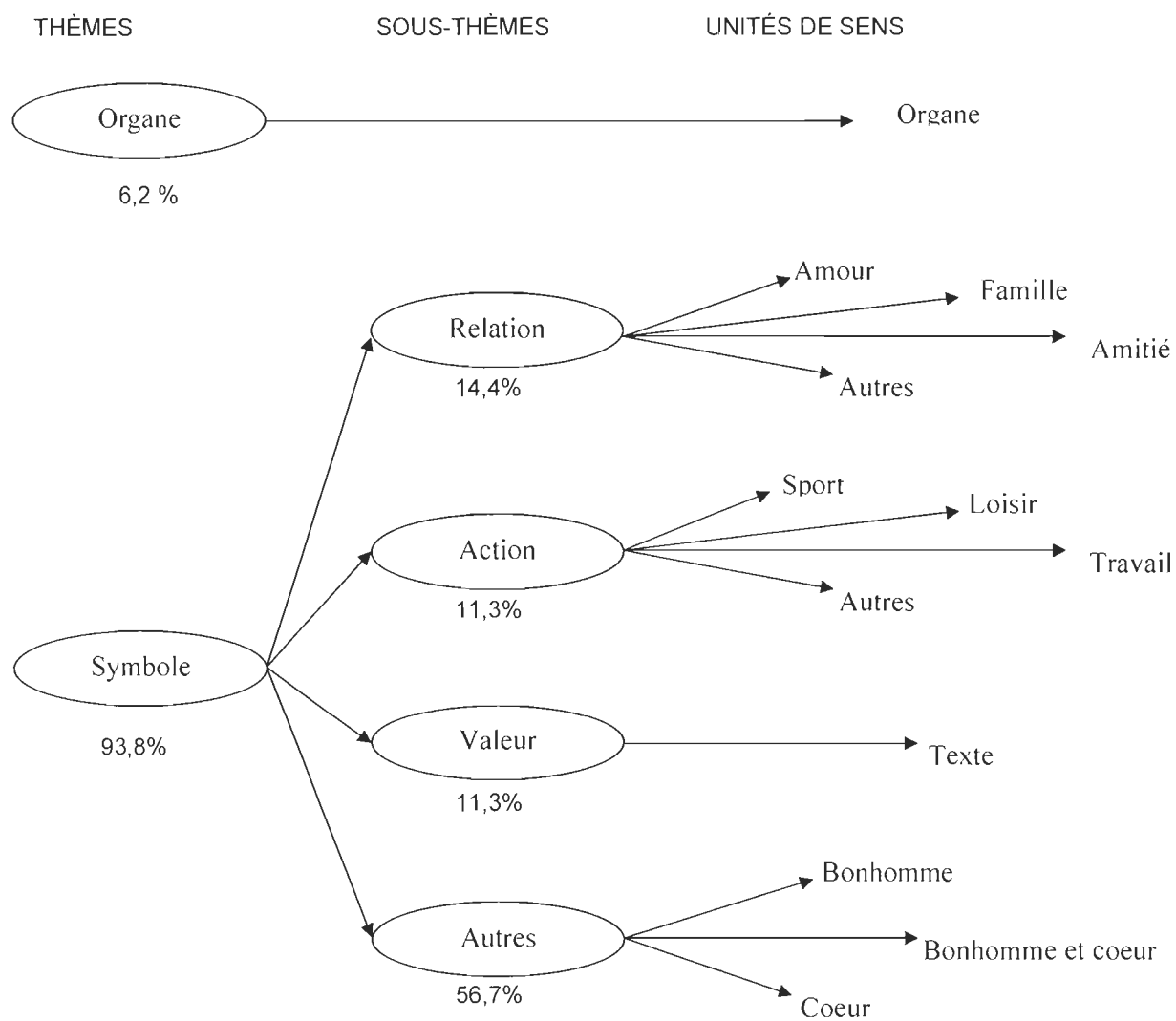


Figure 10. Arbre décisionnel et distribution thématique du dessin *Moi et mon cœur*



Figure 11. Exemple d'un dessin de *Moi et mon cœur*

(♥) indique que le thème est symbolique (et non organique). Les éléments graphiques déterminent à quel sous-thème appartient le dessin : la présence de deux personnages, le terme « amoureux » et les nombreux « X » illustrant des baisers indiquent qu'il s'agit du sous-thème « relation », dans la catégorie amour.

Cette grille de cotation a été utilisée par deux juges dont l'accord, calculé sur 80 dessins répartis selon l'âge, est de 88,8% sur les unités de sens, de 97,5% pour les thèmes et de 93,8 % sur les sous-thèmes, ce qui s'avère fort satisfaisant. Par ailleurs, des analyses statistiques descriptives ont aussi été effectuées pour identifier les différences selon l'âge et le sexe des dessinateurs.

RÉSULTATS

Description des bonhommes et des cœurs

Le non-respect de la consigne (dessin unique d'un cœur ou d'un personnage) a une faible fréquence d'apparition de 4,8 % (ou 25 dessins). Dans les dessins d'enfants ayant représentés un bonhomme, avec ou sans cœur ($n = 506$), les bonhommes sont dans 43,7 % des filles, 30,2 % des garçons et 26,1 % de sexe indifférencié. Exactement les deux tiers sont centrés

dans la page, 18,7 % sont situés au bord de la page alors que 16,5% sont placés ailleurs. La quasi-totalité est représentée de face (90 %), les autres de profils (10 %). La position du bonhomme est différente selon l'âge [$\chi^2(6, N = 505) = 17,84, p < 0,01$]. Les profils sont dans tous les cas réalisés par les plus vieux (9-12 ans), ce qui est attendu puisque la représentation par profil apparaît seulement à ces âges (Baldy, 2002).

Quant au cœur, il y est présent au moins une fois dans 515 dessins. Bien qu'on ait noté jusqu'à 15 cœurs dans un dessin, 74 % des dessinateurs ne le représentent qu'une seule fois. Les cœurs sont majoritairement rouges ou roses (80,6 %). Les enfants placent le cœur dans le bonhomme (42,4 %) ou à l'extérieur du bonhomme (48,1 %) dans des proportions quasi-égales, alors que le reste des dessins (11,5 %) contenaient des représentations graphiques de plus d'un cœur dans les deux positions. L'emplacement du cœur est distribué différemment selon l'âge [$\chi^2(6, N = 473) = 22,86, p < 0,01$] et le sexe [$\chi^2(2, N = 473) = 8,86, p < 0,05$]. Le cœur tend à être dessiné à l'extérieur du corps plus le dessinateur est âgé, mais il tend à rester à l'intérieur du bonhomme si le dessinateur est un garçon. Certains dessinateurs font preuve de fantaisies en l'utilisant comme un cadre (du dessin ou d'un élément à mettre en importance), ce qui survient dans 11,5 % des cas, ou pour représenter un autre personnage (7,9 %), un objet (4,2%) ou un élément de la nature (2,1 %).

Répartition des thèmes recensés

L'étude des dessins identifie 11 unités de signification. Comme mentionnée auparavant, elles se combinent en cinq sous-thèmes se réunissant ensuite sous deux thèmes (voir Figure 10). La Figure 12 illustre les différents thèmes et sous-thèmes identifiés lors de la cotation. On y retrouve un dessin du cœur organique fait par un garçon de 9 ans (Figure 12a), la représentation du cœur relationnel réalisé par un garçon de huit ans (Figure 12b), le sous-thème action représenté par un garçon de 9 ans faisant du vélo (Figure 12c), la valeur de la paix qui est

important pour une jeune de 13 ans (Figure 12d). Finalement, la Figure 12e donne un exemple d'un dessin respectant la consigne mais sans induction de thème.

Thèmes et âge

Les résultats indiquent que le choix d'un thème au détriment de l'autre est influencé par l'âge [$\chi^2(3, N = 520) = 23; p < 0,001$]. La Figure 13 présente la distribution des thèmes selon l'âge de l'enfant. On note que les enfants de 9-10 ans dessinent les trois quarts des cœurs organiques et le tiers des cœurs symboliques.

Thèmes et genre

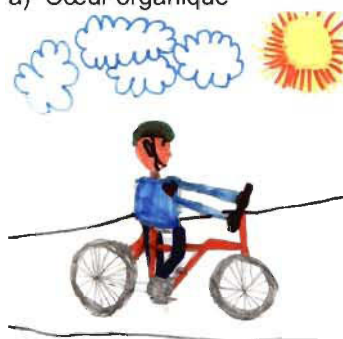
Le sexe du dessinateur influence aussi le choix du thème [$\chi^2(2, N = 520) = 4,89, p < 0,05$], puisque 69 % des cœurs organiques sont dessinés par les garçons.

Répartition des sous-thèmes

Le choix d'un sous-thème symbolique se fait selon le sexe de l'enfant [$\chi^2(9, N = 488) = 24,98, p < 0,01$] et son âge [$\chi^2(9, N = 488) = 58,00, p < 0,05$]. Cette différence ne semble pas due au sous-thème relation qui est représenté aussi souvent, peu importe l'âge et le sexe de l'enfant. Le sous-thème action est plus populaire auprès des garçons qui en représentent 73 % alors que les jeunes de 9 ans et plus, filles et garçons, en font 88 %. Si les actions sont prisées par les garçons, ce sont les filles qui associent des valeurs (73 % également). L'âge a également un lien avec la représentation des valeurs puisque 51 % d'entre elles sont réalisées par les enfants de 11-12 ans et 39 % sont indiquées par les 9-10 ans. En ce concerne la volumineuse catégorie « autres », notons que deux tiers des enfants 5-6 ans ($n = 60$) et 81 % des jeunes dessinent strictement un bonhomme et un cœur iconographique sans qu'un sous-thème particulier puisse être induit.



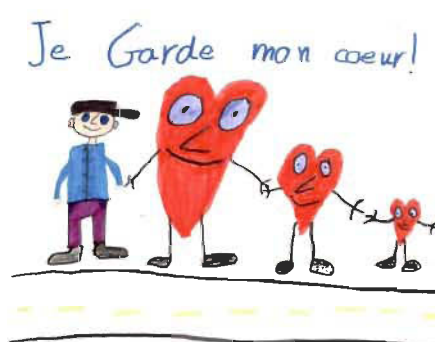
a) Cœur organique



c) Action (sport)



e) Autres



b) Relation



d) Valeur (paix)

Figure 12. Thèmes des dessins de *Moi et mon cœur* : a) cœur organique, b) cœur relationnel, c) action de type sportive, d) valeurs et e) autres

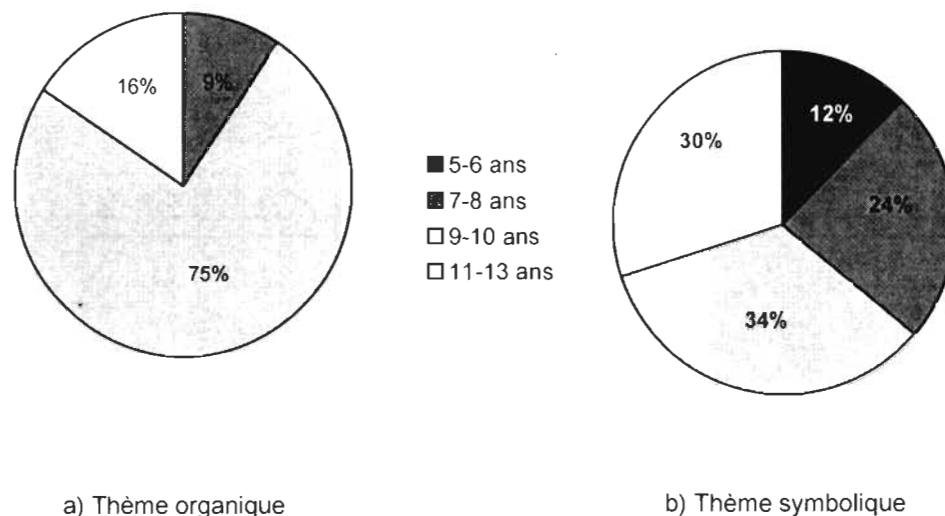


Figure 13. Répartition des thèmes selon l'âge

Éléments graphiques particuliers

Finalement, notons la présence d'éléments morbides (dépressifs, violents, bizarres, etc.) dont quelques exemples sont présentés à la Figure 14. Leur fréquence d'apparition est somme toute faible (4,8 %). L'âge et le sexe influencent la présence de morbidité [$\chi^2(3, N = 25) = 10,26, p < 0,05$]; [$\chi^2(1, N = 25) = 9,64, p < 0,01$]. En fait, 92% des 25 dessins incluant des indices de morbidité sont réalisés par les plus de 9 ans et 80% sont faits par des garçons. Ces indices, comparés avec des échelles déjà standardisées (notamment de dépression et d'agressivité), pourraient éventuellement constituer une piste de dépistage intéressante pour certains troubles psychologiques.



a) Éléments dépressifs



b) Bizarreries



c) Éléments agressifs



d) Autres

Figure 14. Éléments morbides recensés dans *Moi et mon cœur* : a) dépressifs, b) bizarres, c) agressifs, d) autres

DISCUSSION DE L'ÉTUDE 2

Limites de l'étude

Malgré son aspect novateur, cette étude est limitée quant à sa portée, puisque son échantillon demeure restrictif à une région, que la passation de l'épreuve a eu lieu en groupe-classe et que le médium était libre (crayons de cire, de feutre et/ou de bois). Ces résultats ne constituent donc en aucun cas des normes standardisées. Cette étude a toutefois permis de connaître certaines façons qu'ont des enfants québécois d'âge scolaire d'investir le symbole du cœur et d'en identifier ainsi les thématiques les plus populaires selon le groupe d'âge du dessinateur.

La symbolique du cœur

À travers les époques, plusieurs symboliques ont été associées au cœur sur les plans affectif, religieux, culturel et commercial (Biais, 2003; Boyadjian, 1980). Contrairement à Oozeerally (2002) qui indiquait que la symbolique du cœur ne débute qu'à l'adolescence, la présence de thèmes dans la présente étude faite auprès d'enfants d'âge scolaire montre que cette symbolique survient beaucoup plus tôt. Les thèmes recensés se regroupent majoritairement autour d'une symbolique : la sphère affective. Premièrement, l'association du cœur à la religion est absente, ce qui semble être tributaire du déclin des pratiques religieuses dans la société québécoise. Deuxièmement, l'aspect culturel doit être considéré. Le cœur, comme d'autres symboles et produits, subit aussi la primauté de son image iconographique (♥), grâce à sa simplicité d'exécution et à la grande étendue de son utilisation. En effet, le cœur iconographique est un symbole simple pouvant être appris très tôt par les enfants. La commercialisation de ce symbole offre aussi plusieurs modèles de cœur aux enfants, particulièrement à la fête de la St-Valentin. S'il faut contrôler l'effet de cette fête sur l'épreuve *Moi et mon cœur*, elle assure par ailleurs que les enfants ont déjà été sollicités à dessiner le cœur. L'épreuve fait donc appel à deux éléments usuels (bonhomme et cœur).

La primauté du symbolisme sur l'organicité

Le cœur est d'abord un organe. Cependant, il semble que le symbole prédomine sur l'aspect physiologique. On sait que la consolidation du schéma corporel s'acquiert vers 9 ans, mais qu'en est-il de la physiologie interne? Sans maladie cardiaque, il est peu probable que les enfants intègrent les composantes internes du corps (cœur, foie, poumons, etc.) : encore faut-il qu'ils y soient exposés. De plus, les nombreux référents langagiers du cœur sont rarement organicisés. Les qualificatifs (cœur vaillant, joyeux, brisé, à l'envers, etc.), les expressions (avoir le cœur à l'ouvrage, cœur à cœur, etc.) et les maximes (le cœur a ses raisons que la raison ne connaît pas) reliées au cœur sont acquises tout au cours de notre développement. Ainsi, il semble ardu de se détacher de la symbolique du cœur. En sera-t-il de même pour les enfants cardiaques? Pourront-ils investir de la même façon cette épreuve graphique?

Le respect des stéréotypes

Les résultats obtenus respectent les stéréotypes sexuels, les filles faisant plus référence aux concepts abstraits (valeurs); les garçons se référant plus souvent à leurs connaissances anatomiques – comme dans l'étude de Benedittis et al. (1990) – et aux actions. D'ailleurs, l'âge et le sexe influencent l'épreuve graphique de façon conventionnelle, suivant le développement cognitif et affectif de l'enfant (les filles représentent notamment plus de relations amoureuses que les garçons; ceux-ci illustrent plus de loisirs; les enfants de plus de 10 ans font davantage référence à des valeurs telles que la paix et l'amour). Au sein d'une population normale (sans anomalie cardiaque), l'investissement du symbole du cœur semble refléter la sphère la plus investie par l'enfant au moment de l'épreuve (la famille, les amis, les activités) avec ou sans l'abstraction, selon son développement cognitif. Devant la présence d'éléments morbides ou le non-respect de la consigne, nous conseillons aux éventuels administrateurs de l'épreuve, par mesure de prévention, d'investiguer davantage l'humeur et l'état affectif de l'enfant ainsi que ses zones actuelles de conflits.

La majorité des dessins d'enfant de cinq et six ans étant peu investis (représentation simple d'un bonhomme avec un cœur iconographique), il se peut que cette épreuve graphique soit davantage destinée aux sept ans et plus.

Malgré ses limites, cette étude a toutefois permis de connaître certaines façons qu'ont des enfants québécois d'âge scolaire d'investir le symbole du cœur et d'en identifier ainsi les thématiques les plus populaires selon le groupe d'âge du dessinateur. Des recherches pour le développement de cette épreuve graphique sont présentement en cours, notamment en ce qui concerne l'investissement de cette épreuve auprès d'un plus grand échantillon et par des enfants atteints d'une cardiopathie. Des recherches futures devraient élaborer davantage la portée clinique de certains indices graphiques (comme la présence d'éléments morbides). Entre-temps, nous pourrons comparer ces résultats avec ceux obtenus auprès des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque (voir étude principale, volume 2).

Étude 3

Profil de jeunes portant un stimulateur cardiaque selon leur dossier médical

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Considérant qu'aucune donnée épidémiologique québécoise n'est disponible sur les jeunes de moins de 18 ans ayant un stimulateur cardiaque, le premier objectif de cette étude est d'en cibler l'étendue. Le deuxième objectif vise à documenter le portrait médical de ces jeunes. Ainsi sont recensées, d'une part, les causes de la pose d'un stimulateur chez ces jeunes afin de les comparer aux raisons médicales justifiant l'usage de cet appareil et, d'autre part, la présence de maladies autres que cardiaques. Le troisième et dernier objectif vise à documenter les diverses réactions des jeunes et de leurs parents quant à la maladie cardiaque et à la pose d'un stimulateur.

Par ailleurs, les résultats obtenus par Klug et al. (2003) mentionnent que la présence d'une maladie congénitale influence la présence de complications. Est-ce que les jeunes ayant eu un diagnostic de malformation cardiaque congénitale ont subi, eux aussi, plus de complications que ceux qui n'en n'ont pas reçu ?

Pertinence

Tel que mentionné auparavant, peu d'études s'intéressent à la population infanto-juvénile ayant un stimulateur cardiaque (Aplern, 1987). L'évolution des technologies et des pratiques ainsi que l'élargissement des utilisations du stimulateur cardiaque auprès de cette clientèle particulière (Biais, 2003; Kanter & Knilans, 2004) justifient la nécessité d'obtenir des données récentes sur ces enfants, leurs familles et les utilisations du stimulateur cardiaque. Qui sont ces jeunes? Qu'ont-ils vécu (en terme d'opérations, de présence ou non de complications, etc.)? Ces jeunes et leurs parents ont-ils reçu un soutien psychologique en lien avec le stimulateur (comme la participation à un groupe psycho éducatif ou de partage ou des rencontres de relation d'aide)?

Ainsi, la réalisation de cette étude permet non seulement de familiariser la chercheuse avec le langage médical complexe, mais avec des facteurs pouvant influencer le vécu et l'adaptation des jeunes et de leurs parents face au stimulateur cardiaque. Elle représente ainsi une préparation nécessaire à l'étude principale, au cours de laquelle les jeunes et leurs parents exprimeront directement leur vécu (voir volume 2).

MÉTHODE

Cette partie regroupe les informations sur la création des listes de dossiers, sur l'instrument de cueillette de données, sur le déroulement de l'étude ainsi que sur les analyses de données effectuées.

Banque de dossiers médicaux

Les centres hospitaliers participants

Les deux centres hospitaliers participant à l'étude sont le Centre mère-enfant du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) et le Centre hospitalier universitaire Ste-Justine (CHU Ste-Justine)¹³.

Situé à Québec, le CHUL est une constituante du CH universitaire de Québec (CHUQ) qui dessert les soins en cardiologie pédiatrique via le Centre mère-enfant pour les régions administratives de l'est du Québec (Québec, Charlevoix, Côte-Nord, Saguenay, Lac St-Jean, Bas St-Laurent, Gaspésie). Pour faciliter l'octroi des soins aux familles vivant en régions éloignées, des membres du personnel médical de cardiologie pédiatrique se déplacent dans les centres hospitaliers régionaux de Chicoutimi, de Rimouski, de Roberval et de Gaspé pour les suivis en cardiologie. Toutes les opérations chirurgicales ont cependant lieu à Québec en raison de l'équipement spécialisé qu'elles requièrent.

13. L'auteure tient à remercier sincèrement les cardiologues ayant contribué à la réalisation de cette étude, Dr Jean-Marc Côté du CHUL et Dr Anne Fournier du CHU Ste-Justine.

Situé dans l'ouest de Montréal, le CHU Ste-Justine offre des services pédiatriques aux résidents du centre et de l'ouest du Québec (notamment, Trois-Rivières, Centre-du-Québec, Lanaudière, Laurentides, Montréal). Rappelons qu'à Montréal, l'Hôpital pour enfants de Montréal et le *Barnes-Jewish hospital* peuvent aussi offrir des services à cette même clientèle. Le personnel médical se déplace au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRT) pour les suivis en cardiologie. Toutes les chirurgies se déroulent à Montréal.

Accès aux dossiers médicaux

Les dossiers médicaux sont considérés comme des documents publics et restreints (Wolcott, 2001). Les procédures d'accès et de création de listes de dossiers varient d'une institution à l'autre. Cependant, tel que le prescrit le Ministère de la santé et des services sociaux, l'autorisation écrite de consulter des dossiers médicaux pour fins de recherche a été obtenu auprès des directeurs des services professionnels des centres hospitaliers participant à l'étude.

Certains aspects organisationnels des services d'archives (comme le fait d'avoir des banques de données informatisées ou non, contenant ou non des descripteurs précis comme le port du stimulateur cardiaque) peuvent contrevenir à l'exhaustivité des listes de dossiers créées. Aux services d'archives, la création de liste se fait à partir des raisons de l'hospitalisation. Ainsi, un jeune étant hospitalisé pour une chirurgie correctrice d'une malformation cardiaque et qui, suite à cette chirurgie, reçoit un stimulateur, n'aurait pas été recensé sans faire directement appel aux services de secrétariat en cardiologie. C'est pourquoi les listes de dossiers médicaux créées par les services de cardiologie pédiatrique ont permis de mieux cibler les dossiers de jeunes portant un stimulateur cardiaque.

Les critères de recherche pour la création de ces listes étaient : 1- d'avoir été hospitalisé(e) pour la pose d'un stimulateur; 2- d'avoir un dossier actif en cardiologie; et 3- d'être âgé(e) de 18 ans et moins.

Caractéristiques des dossiers consultés

Sur les 112 dossiers référés par les services de cardiologie, 107 ont été retenus (62 au CHU Ste-Justine et 45 au CHUL), pour une couverture de 95,5 % des dossiers. Quatre dossiers ont été exclus de l'échantillon puisqu'ils ne contenaient aucune indication sur le stimulateur cardiaque du jeune. Un dossier n'a pas pu être consulté puisqu'il n'a jamais été disponible lors des huit visites de la chercheuse en centre hospitalier.

Outil de cueillette

L'élaboration d'un *Cahier de cueillette de données dans les dossiers médicaux* a été nécessaire à l'atteinte des objectifs. La première version du cahier, élaborée par la chercheuse principale, a été commentée et révisée par cinq professionnels de la santé (une psychologue, un psychologue et psychiatre et trois cardiologues) avant d'obtenir l'approbation des membres des comités éthiques des milieux universitaires et hospitaliers. La version finale approuvée contient cinq parties (voir Appendice C). La *première partie* relève les données nominatives servant à l'identification du jeune à qui l'on attribue ensuite un code de recherche. La *deuxième partie* expose les diverses cardiopathies pouvant être présentes chez les jeunes, qu'elles soient congénitales ou qu'elles relèvent des arythmies. Pour chaque maladie cardiaque, la chercheuse note sa présence ou son absence à un moment ou à un autre de la vie de l'enfant. La *troisième partie* concerne le stimulateur cardiaque. Pour chaque stimulateur posé, l'investigatrice note la date de la pose, l'âge du jeune au moment de la pose, la raison, la présence de complications et leur nature. Le nombre total de stimulateurs et d'opérations subies en lien avec l'appareil cardiaque sont aussi notés. Le nombre total de chirurgies cardiaques n'est pas relevé étant donné la complexité des dossiers. La *quatrième partie* regroupe les notes écrites par le personnel médical quant aux réactions du jeune et de ses parents lors des examens médicaux, l'annonce du diagnostic de cardiopathie(s) ou la mise en place du traitement que représente le stimulateur. Enfin, la cinquième partie consiste en un espace supplémentaire pour la prise de notes jugées pertinentes.

Déroulement

Les cardiologues Anne Fournier du CHU Ste-Justine et Jean-Marc Côté du CHUL ont accepté d'être les personnes-ressources pour cette étude. Suite à l'obtention de l'autorisation du directeur des services professionnels de chaque centre hospitalier, leurs services de secrétariat cardiopédiatrique ont créé les listes de dossiers à partir de leur propre banque de dossiers et des critères de recherche. Les services d'archives de chaque centre hospitalier ont ensuite été contactés pour obtenir l'accès direct à ces dossiers. La cueillette des données s'est déroulée du 2 février 2006 au 30 mars 2006. Très tôt dans la cueillette, la chercheuse constatant le peu de notes spécifiques aux diverses réactions de l'enfant et de ses parents lors de l'annonce du diagnostic de cardiopathie et de celle de la pose nécessaire d'un stimulateur, la cueillette s'est élargie à toutes notes écrites pouvant se rattacher de près ou de loin au fonctionnement psychologique et social de l'individu et de sa famille, ce qui inclut notamment les manifestations psychopathologiques.

Analyse des données

La compilation des données s'est faite à l'aide du programme informatique SPSS (SPSS inc., 2000). Des tableaux de fréquence ont été faits pour chaque élément du cahier de cueillette présenté ci-haut, soit : les différentes maladies cardiaques du jeune, le nombre de stimulateurs cardiaques installés chez un même individu, l'âge du jeune au moment des poses, la présence ou non de complications, la raison principale identifiée pour ces poses ainsi que la présence ou non de notes sur les réactions des membres de la famille. Des analyses corrélationnelles ont également été faites entre les âges (à la première pose et au moment de la cueillette des données), le temps passé depuis la première pose, la durée d'implantation d'un appareil et le nombre d'opérations subies, de complications et de stimulateurs cardiaques posés. De plus, concernant notre question de recherche, une analyse de différences de moyenne (test-t) des complications a également été réalisée en lien avec la présence ou non de malformation congénitale.

L'analyse de contenu des quatrième et cinquième parties du cahier de cueillette permet ensuite d'identifier les différentes réactions du jeune et de ses parents quant à la maladie cardiaque et à la pose du premier stimulateur ainsi que de traiter les notations pertinentes supplémentaires faites en cours de cueillette. Ces dernières ont été regroupées selon la personne dont il fait l'objet (enfant, parent), puis selon le professionnel médical qui les a écrites (cardiologue, psychologue, etc.).

RÉSULTATS

Cette partie présente les résultats obtenus lors de la recherche dans les dossiers médicaux visant à documenter, d'une part, certaines caractéristiques socio-démographiques, cardiaques et psychologiques des enfants portant un stimulateur et, d'autre part, à évaluer la place que donnent les intervenants médicaux, via les notes inscrites au dossier, aux réactions de l'enfant et de ses parents face à la maladie cardiaque et à ses traitements.

Caractéristiques des jeunes

Sur les 107 dossiers retenus, les 62 garçons et les 45 filles hospitalisé(e)s pour la pose d'un stimulateur avaient des âges moyens comparables au moment de la cueillette de données [respectivement de 11,1 ans ($ET = 4,8$) et de 11,7 ans ($ET = 4,2$); $t(105) = 0,68$, n.s.]. L'affiliation à un centre hospitalier ou à un autre n'engendre aucune différence significative quant au sexe [$\chi^2(1, N = 107) = 2,61$, n.s.] ou à l'âge du jeune porteur d'un stimulateur [$t(105) = 0,68$, n.s.].

Problèmes de santé physique autres que cardiaque

Au cours du dépouillement, plusieurs problèmes de santé physique autres que cardiaques ont été relevés. Des 107 dossiers de l'échantillon, 43 patients (40,2 %) ont connu un autre risque ou problème de santé à un moment ou à un autre dans leur vie. Selon leur fréquence d'apparition, voici ces problèmes : la prématurité et l'asthme dans sept dossiers chacun; la trisomie 21 ($n = 5$); dans trois cas chacun, l'allergie au lait, le strabisme, les maladies intestinales,

l'insuffisance rénale aiguë et l'apnée du sommeil; le syndrome d'Ondine¹⁴ ($n = 2$) et, pour un cas chacun, le cancer, l'eczéma, l'ictère physiologique (jaunisse du nouveau-né), le lupus néo-natal, l'obésité, l'ostéoporose, la scoliose, le spasme du sanglot, le syndrome des yeux de chat (*cat eye syndrome*) et le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

Types de problèmes cardiaques rencontrés

Les jeunes portant un stimulateur ont reçu en moyenne 3,16 diagnostics de cardiopathie ($ET = 1,34$), le minimum étant de un et le maximum de six. Les garçons obtiennent en moyenne près d'un demi-diagnostic de plus que les filles, mais cet écart s'avère tout juste non significatif [$t(104) = 1,81, p = 0,07$].

Le Tableau 7 présente en détails le nombre de maladies cardiaques généralement diagnostiquées dans l'échantillon¹⁵. Dans toutes ces catégories, le sexe influence seulement la présence d'un défaut des ventricules [$t(105) = 2,00, p < 0,05$] et la persistance du canal artériel [$t(104,70) = 3,89, p < 0,001$]. Les écarts respectifs des moyennes de 0,62 et de 0,32 sont en défaveur des garçons. Seuls neuf dossiers (8,4 %) portaient une note sur la cyanose (enfant bleu).

En ce qui concerne les malformations congénitales, 15,9 % des jeunes n'en ont pas (six garçons et 11 filles). Sur les 84,1 % de jeunes (34 filles et 56 garçons) restant, les jeunes ont au moins une malformation ($n = 21$), deux ($n = 30$), trois ($n = 23$), quatre ($n = 14$) ou un maximum de cinq ($n = 2$). D'ailleurs, le fait d'être un garçon ou une fille influence la présence ou non de malformations [$\chi^2(1, N = 107) = 4,26, p < 0,05$]. Les garçons ont en moyenne 2,23

14. Le syndrome d'Ondine est une maladie orpheline caractérisée par un défaut dans la commande neurologique de la respiration qui peut être accompagné de troubles du rythme.

15. La nomenclature des maladies cardiaques diagnostiquées est faite en référence au classement des maladies décrit dans le contexte théorique.

Tableau 7

Nombre de cardiopathies diagnostiquées chez les jeunes porteurs d'un stimulateur

Maladie cardiaque	Garçons (N = 62)	Filles (N = 45)	Total (N = 107)
Congénitale	138	78	216
Défaut des ventricules	16	5	21
Défaut du septum	40	24	64
Artères et valves pulmonaires	20	20	40
Aorte et valve aortique	9	7	16
Canal artériel et vaisseaux	28	6	34
Autre	25	16	41
Troubles du rythme	62	44	106
Bradycardie	51	36	87
Tachycardie	6	4	10
Autres	5	4	9
Autres (divers)	12	12	24
Total	212	134	346

malformations ($ET = 1,31$) alors que les filles n'en ont que 1,73 ($ET = 1,30$). Tout comme le nombre de diagnostics totaux, l'écart s'approche du seuil de signification ($t(105) = 1,92$, $p = 0,06$).

Quant aux troubles du rythme, ils sont présents chez 92,5 % des jeunes (43 filles et 56 garçons). Le même nombre moyen de diagnostics d'arythmies est relevé chez les filles ($M = 1,16$, $ET = 0,52$) et les garçons ($M = 1,13$, $ET = 0,59$) [$t(104) = 0,22$, $p = \text{n.s.}$], la plupart n'en ayant qu'un ($n = 77$).

Stimulateurs cardiaques

Cette section regroupe les résultats relatifs au nombre d'opérations et de stimulateurs reçus, aux âges auxquels les jeunes ont reçu ces stimulateurs, aux diagnostics justifiant ces poses ainsi qu'à la présence ou non de complications liées au stimulateur lui-même.

Nombre d'opérations et de stimulateurs cardiaques

À ce jour, les jeunes ont porté en moyenne 1,82 stimulateurs différents ($ET = 0,95$). Plus précisément, 45,8 % des jeunes ont eu un seul stimulateur au cours de leur vie, 32,7 % en ont reçu deux et 17,8 % en sont à leur troisième appareil ($N = 107$). Un jeune en est à son quatrième stimulateur et trois autres en sont déjà à leur cinquième. Les garçons ($M = 1,98$, $ET = 1,06$) ont eu significativement plus de stimulateurs que les filles ($M = 1,60$, $ET = 0,72$) [$t(105) = 2,10$, $p < 0,05$].

La majorité des enfants ($n = 43$) ont subi une seule opération pour le stimulateur. Le maximum d'opérations subies chez un même jeune étant de 12, il est compréhensible que la moyenne soit de 2,12 opérations par individu ($ET = 1,47$), le sexe de l'enfant n'apportant aucune différence ici [$t(105) = 1,67$, n.s.].

Centre hospitalier

L'affiliation à un centre hospitalier ou à un autre n'engendre pas de différence sur le nombre de stimulateurs portés [$t(105) = 1,88$, n.s.] ou sur le nombre d'opérations subies [$t(105) = 1,54$, n.s.]. De façon évidente, il y a une forte corrélation positive entre le nombre de stimulateurs reçus et le nombre d'opérations subies [$r(107) = 0,85$, $p < 0,001$], qui lui-même est moyennement corrélé avec le nombre de complications [$r(107) = 0,68$, $p < 0,001$], ce qui va dans le sens de la logique selon laquelle plus le jeune a eu de stimulateurs, plus il a été opéré et plus il a subi des complications.

Âges et stimulateur cardiaque

Âge à la première pose

Notons d'abord qu'il y a quatre données manquantes quant à la date d'opération, celle-ci n'étant pas inscrite ni dans le rapport de chirurgie ni ailleurs dans le dossier du patient. Le lieu d'opération n'influence pas l'âge de l'enfant à la première pose [$t(101) = 0,47$, n.s.]. Cet âge varie du jour de leur naissance à 16 ans 11 mois. La Figure 15 montre la distribution des enfants selon la catégorie d'âge à laquelle ils appartenaient lors de leur première pose de stimulateur (par exemple, la catégorie 0 regroupe tous les enfants de moins de un an, la catégorie 1 inclut les enfants de 1 an à 2 ans moins un jour, etc.). À la première vue de l'histogramme, il est facile de constater que les stimulateurs se posent très tôt. En fait, plus d'un tiers (36,9 %) des enfants ont reçu leur premier stimulateur avant un an et près du deux tiers (62,1 %) avant six ans, les poses à un âge plus avancé étant plus rares.

Concernant le sexe de l'individu, les garçons ($M = 4,3$, $ET = 4,1$) sont légèrement plus jeunes que les filles ($M = 6,0$, $ET = 5,3$) lors de cette première pose. Cet écart n'est toutefois pas significatif [$t(73,7) = 1,71$, n.s.]. De façon surprenante, après l'élimination des cas extrêmes, l'âge du jeune lors de la première pose d'un stimulateur est corrélé négativement avec le nombre total d'opérations subies pour les stimulateurs [$r(102) = -0,32$, $p = 0,001$] et le nombre de stimulateurs [$r(103) = -0,38$, $p < 0,001$], indiquant que plus l'enfant était jeune à la première pose, moins il a eu de stimulateurs à ce jour et moins il a été opéré pour ceux-ci.

Âge actuel du jeune

Le lien entre l'âge actuel du jeune et le nombre de stimulateurs qu'il a portés atteint tout juste le seuil de signification [$r(107) = 0,16$, $p = 0,05$], indiquant que plus l'enfant est vieux, plus il a porté de stimulateurs différents. L'âge actuel du jeune n'est cependant pas en lien avec le nombre d'opérations qu'il a subies [$r(107) = 0,10$, n.s.]. Ce sont plutôt les variables présentes à la première pose (comme le type de maladie cardiaque) qui semblent jouer sur ces facteurs.

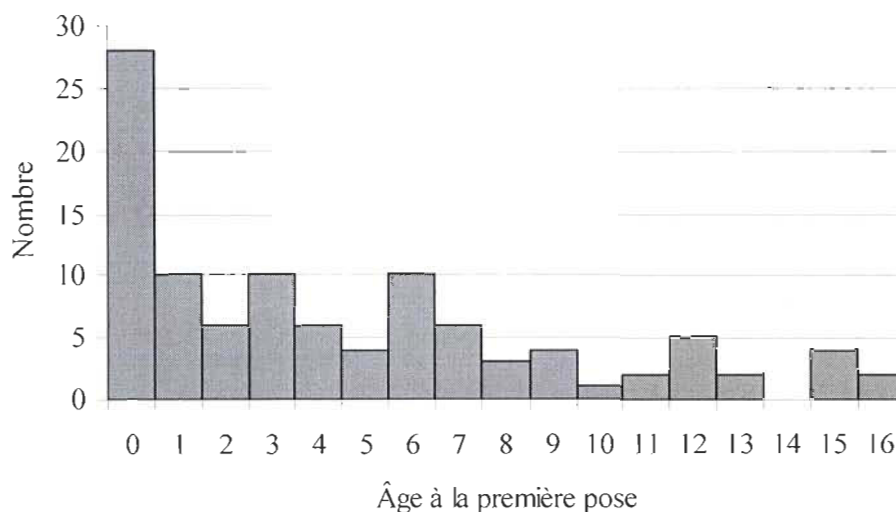


Figure 15. Distribution des enfants selon leur âge à leur première pose d'un stimulateur cardiaque

Diagnostic justifiant la pose stimulateur

Première pose

Selon les dossiers consultés, les diagnostics préalables menant à la pose d'un stimulateur chez les jeunes sont du nombre de douze (voir Tableau 8). Pour les fins de la discussion, ces causes ont été regroupées en trois catégories : la bradycardie et ses causes, les autres diagnostics justifiant la pose d'un stimulateur et les dossiers sans mention spécifique de la ou des causes.

Avec un peu plus de 81 % des causes recensées, la bradycardie et ses diagnostics sous-jacents sont les principales raisons pour lesquelles les jeunes portent un stimulateur. La syncope, caractérisée par un arrêt ou un ralentissement du rythme, arrive au deuxième rang (4,7 %) alors que la tachycardie ne représente que 2,8 % des causes, soient tout autant que l'apnée du sommeil. Outre les trois enfants ayant un diagnostic préalable à la pose l'apnée du sommeil, on note d'ailleurs que, sur les sept enfants recensés qui n'ont pas de trouble du rythme proprement

Tableau 8
Diagnostic justifiant la pose d'un premier stimulateur

Diagnostic préalable à la pose	N	%
Bradycardie	87	81,3
Bloc auriculo-ventriculaire	61	57
Maladie du sinus	18	16,8
Cause non spécifiée	8	7,5
Autre	17	15,9
Syncope	5	4,7
Tachycardie	3	2,8
Apnée du sommeil	3	2,8
Tétralogie de Fallot	2	1,9
Greffe cardiaque	1	0,9
Hypoplasie du cœur gauche	1	0,9
Sténose des veines pulmonaires	1	0,9
Syndrome d'Ondine	1	0,9
Non spécifié	3	2,8
Total	107	100

dit, un enfant a le syndrome d'Ondine, un a eu une greffe cardiaque (n = 1) et deux autres ont une tétralogie de Fallot opérée (n = 2) sans qu'il y ait mention d'un trouble du rythme induit lors de la correction cardiaque chirurgicale.

Poses subséquentes

Un deuxième stimulateur a été implanté chez 61 enfants (57 %). De ces 61 enfants, il y en a 23 qui ont eu un troisième stimulateur, soit 21,5 % de l'échantillon total. Les justifications de ces nouvelles implantations sont présentées dans le Tableau 9.

La fin de vie du boîtier (piles) du stimulateur cardiaque, le changement simultané du boîtier et des sondes, le remplacement de sondes pour introduire une nouvelle technologie plus performante (par exemple, l'utilisation de deux sondes au lieu d'une seule) sont des interventions considérées comme planifiées. À la deuxième et troisième pose d'un stimulateur, elles représentent respectivement 62,3% et 61 % des opérations.

Les chirurgies pratiquées suite à une complication lors de la première opération, au dysfonctionnement de l'appareil ou au rappel de certains appareils par la compagnie fabricante sont des opérations imprévues. À la deuxième pose du stimulateur, plus d'un tiers (37,7 %) de ces poses sont justifiées par ces raisons. À la troisième pose cependant, le pourcentage diminue à 30,4 %. Cependant, deux dossiers ne contenaient aucune mention de la cause de la pose d'un troisième appareil.

Bref, au total de ces deux opérations, plus d'un tiers (34,5 %) des changements de stimulateur sont justifiées par un imprévu.

Complications

L'hypothèse 1 est rejetée, puisque les jeunes ayant une malformation cardiaque congénitale n'ont pas subi significativement plus de complications ($M = 0,15$) que ceux qui n'en ont pas ($M = 0,35$) [$t(25,41) = 1,21$, n.s.], les moyennes indiquant d'ailleurs une tendance vers le contraire.

Tableau 9

Raison principale justifiant un changement de stimulateur chez les enfants

Causes	Pose 2 Nombre (%)	Pose 3 Nombre (%)	Total Nombre (%)
Fin de vie du boîtier	19 (31,1)	7 (30,4)	26 (31,0)
Changement boîtier et sondes	16 (26,2)	4 (17,4)	20 (23,8)
Changement de sondes seulement	3 (4,9)	3 (13,0)	6 (7,1)
Dysfonction de l'appareil	11 (18,0)	4 (17,4)	15 (17,9)
Rappel de compagnie	8 (13,1)	2 (8,7)	10 (11,9)
Autres complications	4 (6,6)	1 (4,4)	5 (5,9)
Non spécifié	0 (0)	2 (8,7)	2 (2,4)
TOTAL	61 (100)	23 (100)	84 (100)

Première pose

Seuls 22 dossiers (20,6 %) contenaient des mentions de complications suite à la chirurgie visant à poser le premier stimulateur. Aucune différence n'est notée entre les centres hospitaliers quant à la présence ou non de complications [$\chi^2(1, N = 22) = 0,13$, n.s.]. La nature de ces complications est variée. Deux patients ont dû être réanimés pendant l'opération, soit 9 % des cas avec complications ou 1,9 % de tout l'échantillon. Dans 31,8% de ces cas compliqués ($n = 7$), les sondes du stimulateur se déplaçaient ou ne fonctionnaient pas correctement suite à l'opération. Huit patients (36,4 %) ont eu des problèmes de cicatrisation suite à la chirurgie : leurs plaies s'infectaient ($n = 5$), de la cellulite apparaissait sur le site du stimulateur ($n = 2$) ou la

cicatrice restait douloureuse malgré les traitements appropriés ($n = 1$). Quatre autres patients (18,2 %) ressentait de l'inconfort à l'emplacement du stimulateur. Dans un de ces cas, cet inconfort était causé par le déplacement de l'appareil; dans deux autres, les trop fortes pulsations du stimulateur demandaient à être ajustées; le dernier est resté sans autre précision que l'inconfort. Finalement, dans le cas d'un patient (4,5 %), il est noté qu'il a souffert d'un syndrome post-péricardiotomie (complication post-opératoire possible).

Deuxième pose

À la deuxième pose ($n = 61$), 12 dossiers (19,7 %) contenaient des mentions de complications, dont exactement le deux tiers relativement à la dysfonction des sondes. Deux infections de plaies, une demande d'ajustement du rythme du stimulateur et un léger inconfort au site de l'appareil sont également notés.

Troisième pose

Six mentions de complications (26,1 %) sont recensées aux dossiers de patients ayant reçu un troisième stimulateur cardiaque ($n = 23$), soit quatre pour dysfonctions de sondes et deux pour infections de plaies.

De façon globale, un enfant a subi des complications suite à trois opérations, sept jeunes après deux chirurgies et 23 enfants après une. Le sexe de l'enfant n'influence pas la présence ou non de complications [$t(105) = 1,15$, n.s.], tout comme son centre hospitalier d'affiliation [$t(105) = 0,65$, n.s.].

Notes aux dossiers

Environ un tiers (33,6 %) des dossiers contiennent des notes écrites pouvant se rattacher de près ou de loin au fonctionnement psychologique et social de l'individu et de sa famille ($n = 36$). Elles sont deux fois plus nombreuses (24 : 12) dans les 62 dossiers provenant du CH

Ste-Justine (38,7 %) que dans les 45 dossiers du CHUL (26,7 %). Cet écart n'est toutefois pas statistiquement significatif [$\chi^2(1, N = 107) = 1,69, n.s.$]. La prochaine partie analyse le rôle de chaque sphère professionnelle dans cette prise de notes. Les deux dernières regroupent le contenu des notes parlant d'abord de l'enfant, puis des parents.

Rôles des professionnels selon les notes au dossier

Les professionnels recueillant les impressions et réactions des patients et de leur famille sont diversifiés. Au total, 27 intervenants ont participé aux 24 dossiers de Ste-Justine alors que 20 intervenants l'ont fait pour les 12 dossiers notés du CHUL. L'histogramme suivant (Figure 16) présente, pour chaque centre hospitalier, la répartition des notes par profession.

Au CHUL, ce sont principalement les cardiologues qui inscrivent au dossier des notes relatives aux réactions, aux comportements et à l'adaptation des enfants et de leur famille. Les infirmières (10 %) soutiennent principalement les informations quant à l'adaptation et la réaction aux soins (peur des piqûres, difficulté à se laisser approcher lors des soins, etc.). Aucune note des chirurgiens n'est relevée. Au CH Ste-Justine, l'ordre est inversé : ce sont d'abord les chirurgiens (18,5 %) qui écrivent le plus de notes parmi le personnel médical (principalement pour référer le patient aux services psychologiques), puis les infirmières (14,8 %) et, finalement, les cardiologues (7,4 %).

Quant aux services psychiatriques et psychologiques, la figure montre bien le fonctionnement propre à chaque milieu hospitalier : au CHU Ste-Justine, une psychologue (37 %) assume toutes les références d'évaluation et de suivi psychologique pour la clientèle en cardiologie pédiatrique; au CHUL, les psychiatres (20 %) font généralement les évaluations

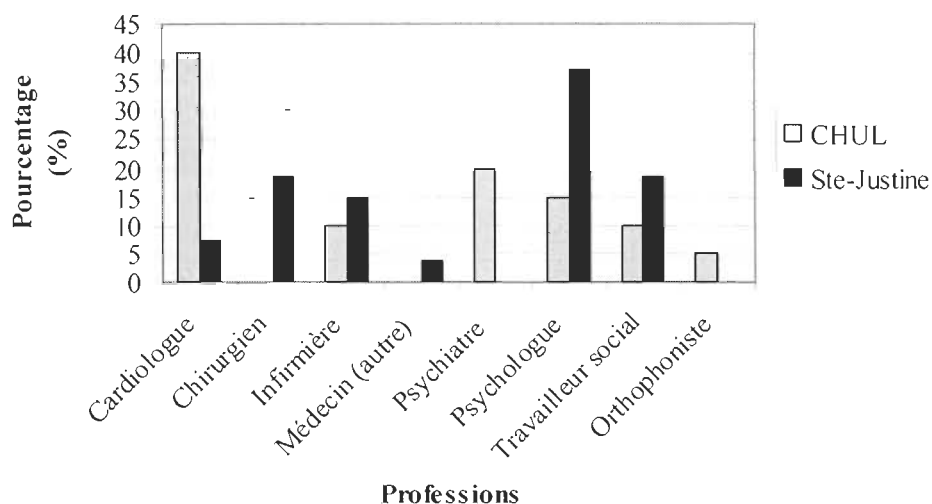


Figure 16. Répartition des notes au dossier sur les réactions des enfants et de leur parent selon les professions

visant l'émission d'un diagnostic alors que les psychologues (15 %) assument les suivis thérapeutiques ou de soutien psychosocial. Au CHU Ste-Justine (18,5 %) comme au CHUL (10 %), les notes des travailleurs sociaux sont en quasi-exclusivité centrées sur le soutien pouvant être apporté aux parents lors de l'hospitalisation (dédommagement financier pour le transport, aide à domicile pour les soins ou pour les autres enfants lors de l'hospitalisation, demande de renseignements médicaux complémentaires, etc.).

Notes sur l'enfant

Telles qu'inscrites au dossier de l'enfant, les émotions et les comportements variés de l'enfant peuvent rarement être attribués directement à la maladie cardiaque ou au stimulateur. Dans un dossier, un cardiologue détaille ses explications données quant à la pose du stimulateur « étant donné les inquiétudes débordantes de la patiente et de ses parents ». Dans un autre, le jeune est « anxieux depuis le pace ». Finalement, dans trois dossiers, les préoccupations du jeune face aux conséquences esthétiques des cicatrices laissées par les chirurgies sont notées.

Avec peu de spécifications dans les dossiers sur les liens de causalité ou des hypothèses en ce sens, le personnel médical en vient rapidement à prendre des notes seulement sur l'évolution du patient (« bonne récupération post-opératoire », « très bonne évolution cardiaque : fait des sports ») ou des comportements pouvant compliquer les soins à octroyer ou moduler l'approche de l'équipe soignante : un jeune « est anxieux », « renfermé », « pleure beaucoup », « a de la difficulté avec les soins », « n'aime pas se faire soigner », a « peur des piqûres » ou « a de la difficulté à faire confiance à l'équipe soignante ». Si l'enfant « fait des crises » ou est « agressif », ces mentions ne sont jamais élaborées davantage, outre pour ce jeune qui « est jaloux, possessif, veut toujours avoir ses parents à côté de lui sinon il crie, fait une crise ».

Ainsi, les deux tiers des notes sur l'adaptation de l'enfant (33/55) proviennent des services psychiatriques et sociaux (notes et rapports) auxquels seulement 15 enfants (14 %) ont eu accès (huit pour une évaluation et sept pour un suivi). Certaines de ces notes sont des diagnostics établis (n = 11) alors que la plupart identifient des manifestations psychologiques (n = 22).

Le Tableau 10 présente le contenu des notes en les regroupant, selon leur nombre décroissant, selon que les manifestations soient anxieuses, reliées au sommeil, aux comportements ou à une problématique relationnelle. Les autres manifestations n'ont pas été regroupées, étant peu nombreuses dans leur catégorie diagnostique. En effet, un enfant a un trouble langagier, deux adolescentes souffrent d'anorexie mentale et une autre est référée en psychiatrie pour une évaluation de la présence présagée de psychosomatisation, l'équipe soignante ne trouvant aucune origine physique à sa bradycardie. Les regroupements ont été fait avec le souci de ne pas induire leur cause. Par exemple, le refus de parler au médecin (ne veut pas entendre parler de sa maladie, des opérations et des traitements) est classé dans les manifestations comportementales (évitement), bien que cela puisse être révélateur d'une grande anxiété vécue par cette adolescente, qui n'aurait pas été notée au dossier. Les regroupements

Tableau 10

Manifestations psychologiques chez les jeunes selon les notes au dossier

Manifestations	Nombre
Anxieuses	10
Trouble anxieux non spécifié	3
Phobie sociale	2
Crises de panique	1
Perfectionnisme	1
Préoccupations face à la maladie et la mort	1
Peur de mourir	1
Peur d'être abandonné à l'hôpital	1
Liées au sommeil	7
Trouble du sommeil	4
Cauchemars	2
Peurs nocturnes	1
Comportementales	6
Trouble de comportements non spécifié	4
Trouble d'attention sans hyperactivité	1
Refus de parler au médecin	1
Relationnelles	6
Trouble relationnel parent-enfant	2
Problème d'attachement	2
Problème d'adaptation scolaire	2
Anorexie mentale	2
Trouble du langage	1
Psychosomatisation	1
TOTAL	33

n'incluent pas non plus les conséquences des manifestations. Par exemple, les jeunes souffrant de phobie sociale doivent sûrement éprouver des difficultés à s'intégrer en milieu scolaire, ce dont le dossier et donc le tableau ne fait pas mention. Rappelons finalement que toutes les manifestations ont été regroupées sans prendre en considération le moment où elles ont émergées. Il s'agit plutôt des problèmes rencontrés par les jeunes à un moment ou à un autre dans leur vie, que cela soit en lien ou non avec leur situation médicale ou le contexte d'hospitalisation.

Après toutes ces considérations, mentionnons que les problématiques anxieuses sont les plus nombreuses ($n = 10$). Un jeune garçon fait des crises de panique quasi systématiquement lorsqu'il quitte l'hôpital. Les parents reviennent aussitôt à l'urgence, ne sachant trop que faire. Ce garçon dit ensuite au psychologue qu'il doit cesser immédiatement de faire des crises et se montrer fort dans la maladie, car il a fait « assez de soucis comme ça » à ses parents. Un autre garçon, âgé de cinq ans, craint d'être abandonné à l'hôpital par ses parents vivant en région éloignée qui viennent le voir une fin de semaine sur deux. Il adopte au téléphone le rôle de la victime puisque, dit-il, « si je ne vais pas bien, mes parents viennent plus me voir ». La peur de mourir fait référence à la chirurgie cardiaque (et non à une dysfonction du stimulateur cardiaque), le jeune croyant que son cœur cessera de battre lorsque son thorax sera ouvert.

Les perturbations du sommeil, présentes chez sept enfants, peuvent aussi découler de questionnements et d'inquiétudes parfois induites par des parents. Lorsque la psychologue enquête sur le contexte d'apparition de cauchemars faits par un garçon de trois ans, elle découvre que sa mère lui a expliqué la procédure et tous les dangers de la chirurgie à son fils de trois ans « parce qu'il doit lui aussi tout savoir afin de ne pas se sentir trahi ».

Les troubles de comportements non spécifiés ($n = 4$) sont empreints d'agressivité : difficultés à recevoir les soins médicaux se manifestant par le refus verbal jusqu'à la crise de

pleurs, aux violentes oppositions envers les parents présents au chevet de leur enfant, à des lancers et des bris de matériel tant dans la chambre d'hôpital qu'à l'école ou à la maison, etc. De ces situations découlent les deux troubles relationnels parent-enfant recensés. Concernant les problèmes d'attachement, ils ont été identifiés chez une enfant adoptée et une adolescente vivant en centre d'accueil. Finalement, les deux enfants éprouvant des difficultés d'adaptation en milieu scolaire sont surtout en lien avec la difficulté de prendre leur place parmi leurs pairs.

Notes sur les parents

Les dossiers contenant des notes sur les réactions des parents ($n = 26$) contiennent tous des notes sur les réactions de l'enfant. Le contenu des notes le plus fréquent fait référence à l'inquiétude et à l'anxiété des parents ($n = 8$).

Avec seulement six mentions de « parents », les pères sont quasi-absents des notes aux dossiers. Un couple parental souhaite obtenir un deuxième avis médical. Les cinq autres couples parentaux veulent tous du soutien pour s'adapter à la maladie et à la situation d'hospitalisation. Un parmi ceux-ci souhaitent aussi obtenir des renseignements médicaux supplémentaires. Cependant, les mères vont davantage vers les sources de soutien psychologique, un seul père s'y présentant avec sa conjointe.

Dans l'ensemble de l'échantillon, on trouve des traces des services de soutien parental dans neuf dossiers seulement (8,4 %). Ces services de soutien sont d'ordre psychologique (particulièrement au niveau de l'expression du vécu affectif) ou d'ordre éducationnel (guidance parentale face aux nouvelles réactions de l'enfant). Une mère porte le sentiment que son enfant est différent. Une autre se sent obligée de le surprotéger. Une autre encore est décrite comme étant « très hostile envers l'équipe de soins ». Par ailleurs, trois autres mères (dont deux en arrêt de travail) présentent des éléments dépressifs importants qui ne sont pas nécessairement en lien direct avec la maladie de l'enfant (divorce et deuils récents).

Concernant les soins à apporter aux enfants, une mère s'inquiète beaucoup du retour à la maison et se sent incompétente pour donner les soins. Une mère se dit incapable d'intégrer la diète qu'exigent les médecins lors du retour de l'enfant à domicile. Elle n'avait pas compris (ou n'avait pas reçu clairement l'information) que la diète devait s'arrêter bien avant le congé de l'hôpital de l'enfant. Deux familles demandent de l'aide à la maison (l'une pour les soins, l'autre pour la fratrie de l'enfant hospitalisé).

Sur le plan familial, l'hospitalisation de l'enfant crée en effet parfois des problèmes ($n = 11$) : un stress et des coûts accrus, l'éloignement de la maison familiale, voire le parent s'ennuyant des autres enfants restés à la maison. Selon les notes au dossier, trois familles ont eu droit à une aide financière pour dédommager les coûts de transport.

DISCUSSION DE L'ÉTUDE 3

La discussion se divise en trois parties. La première partie aborde les limites de la présente étude, en mettant surtout en relief certaines considérations importantes sur la méthode. La discussion des résultats porte ensuite sur le profil médical des jeunes porteurs de stimulateur cardiaque et la place que cet appareil occupe dans la vie des enfants. Quant à la dernière section, elle regroupe les nombreuses pistes de discussion pouvant être avancées à partir des résultats relatifs au peu de notes prises sur les réactions et l'adaptation des jeunes et de leurs parents.

Limites de l'étude

Accessibilité aux dossiers

La recherche documentaire dans les dossiers médicaux est empreinte d'embûches, dont celles relatives à l'accessibilité des dossiers. Sur ce point, notons qu'en raison des lois relatives pour l'accès aux dossiers médicaux et des procédures administratives, l'autorisation à consulter les dossiers médicaux a pris à elle seule de deux à trois mois, dépendant des institutions. Les

coûts relatifs à la sortie des dossiers sont aussi un facteur contraignant leur accessibilité. En effet, un dossier médical est divisé en tome et la sortie de chaque tome a son prix. Les dossiers médicaux des jeunes porteurs de stimulateur cardiaque sont très souvent volumineux (en moyenne cinq tomes, jusqu'à un maximum de dix). Le contenu de chaque tome étant différent d'un centre hospitalier à l'autre et d'un patient à l'autre, la consultation de tous les tomes d'un dossier était requise malgré les coûts associés. Le vocabulaire professionnel utilisé dans les dossiers, pouvant être hermétique ou non, diminue aussi l'accessibilité de leur contenu aux novices et indique la nécessité de se documenter préalablement sur le champs de recherche (dans ce cas-ci, la cardiologie).

Fidélité

Pour la création de liste de dossiers, le chercheur externe est souvent dépendant du personnel de soutien (services d'archives et de secrétariat) et, par conséquent, il ne peut garantir la qualité de leur travail et l'exhaustivité des listes. Cependant, les mesures mises en place, comme la triangulation des listes créées par le service d'archives, le service de secrétariat et les cardiologues, ont permis d'accroître le contrôle du chercheur face à la qualité de la couverture de sa recherche. Tel que mentionné auparavant, la consultation minutieuse de tous les tomes d'un dossier était nécessaire pour s'assurer de la fidélité de la recherche.

Malgré cette minutie, il faut également tenir compte du très grand volume de notations faites dans les dossiers, souvent classées et inscrites sans uniformité ou structure. Si l'on pouvait s'attendre à ce que le contenu des dossiers médicaux varie d'un centre hospitalier à l'autre (par exemple, utilisation de canevas ou de formulaires de cueillette des données socio-développementales dans un centre et pas dans l'autre), il demeure somme toute surprenant de constater les très nombreux changements dans la prise de notes au sein d'un même centre hospitalier, voire d'un même département ou par un même médecin au fil de sa pratique et du temps. Cette grande variabilité alourdit la cueillette de données, lorsque celles-ci sont présentes.

C'est entre autres pour ces raisons que la recherche documentaire, dans les dossiers médicaux ou ailleurs mène à des résultats catégoriels limités statistiquement à des analyses non paramétriques.

En accord avec Piret, Nizet et Bourgeois (1996), il faut également mentionner qu'une grande limite de la recherche documentaire dans les dossiers médicaux réside dans le fait qu'aucun contrôle de la qualité ne peut être assuré par le chercheur. Ce qui n'est pas noté ne peut faire l'objet de la recherche : il faut ainsi faire confiance – bien aveuglément – aux professionnels.

Finalement, bien qu'elles permettent d'obtenir des résultats statistiques (dont des mesures de tendance centrale), il faut également mentionner que le regroupement des données provenant de l'ensemble des documents devient cliniquement non représentatif d'un dossier en particulier. En effet, les multiples spécificités de chacune des histoires médicales, accompagnées par la grande variabilité personnelle et familiale de ces situations, rendent ces résultats statistiques somme toute peu représentatifs de l'expérience. L'étude principale de ce projet doctoral (voir Volume 2), qui utilise une méthode qualitative axée sur l'unicité de l'expérience individuelle, découle en partie de ces critiques et viendra y pallier.

Profil médical

Complexité médicale des dossiers

Peu d'enfants portent un stimulateur sans être né avec une malformation cardiaque (16 %). Avec plus de 40 % des enfants ayant au moins un autre problème de santé que la cardiopathie, en plus de trois diagnostics de cardiopathies en moyenne ainsi que la présence de nombreuses données médicales évolutives très ciblées et spécifiques, il ne fait aucun doute que le profil de santé des jeunes porteurs de stimulateur cardiaque soit d'une grande complexité. En effet, on note que les jeunes avec un stimulateur ont en très grande majorité (84 %) subi des

opérations visant la correction de malformations congénitales. On peut alors penser que la pose d'un stimulateur cardiaque vient en bout de piste, suite à ces chirurgies correctrices au cours desquelles le fragile circuit électrique du cœur (que ce soit au niveau du nœud sinusal ou ailleurs) a été abîmé malgré la dextérité exemplaire du chirurgien. Il en résulte alors une « simple » bradycardie pouvant être traitée ou « surveillée » par un stimulateur.

Les résultats actuels ne permettent cependant pas de distinguer les stimulateurs tributaires des actes chirurgicaux de ceux jugés nécessaires dès le départ, les notes des médecins et chirurgiens étant rares à ce propos. Comme le dit Julien (1992), la trop grande majorité des enfants naissants avec une malformation cardiaque, sinon tous, mourraient avant l'apparition de pratiques chirurgicales complexes et adaptées aux petits vaisseaux sanguins des enfants; les simples faits que les professionnels de la santé d'aujourd'hui parviennent à les garder en vie (sauf de rares exceptions) et que ceux-ci parviennent à avoir une qualité de vie comparable à celle de leurs pairs, relativise la perception des problèmes cardiaques persistants suite à ces chirurgies qui – de surcroît – sont non seulement moins importants puisqu'ils ne causent pas la mort (comme les troubles du rythme), mais peuvent aussi être traités – pour la plupart – de façon efficace (notamment par médication ou via un stimulateur).

Des raisons médicales attendues

Tel qu'indiqué dans les manuels de cardiologie (Kanter & Knilans, 2004; Vijayaraman & Ellenbogen, 2004), la bradycardie et ses causes sous-jacentes représentent le motif principal d'une pose de stimulateur chez les enfants (81,3 %). On s'interroge cependant sur les sept enfants sans trouble de rythme qui ont pourtant un stimulateur cardiaque. Qu'est-ce qui a alors motivé cette pose? Doit-on seulement y voir là la résultante d'une notation médicale moins soutenue, telle qu'ailleurs les données le font ressentir?

La place du stimulateur cardiaque dans la vie de l'enfant

Le stimulateur cardiaque est généralement posé très tôt dans la vie des jeunes, près de deux tiers le recevant avant l'âge de six ans. D'une part, on sait que les troubles du rythme, sans présence de malformations congénitales préalables, surviennent plus tard dans la vie des jeunes, ou du moins sont-elles repérées moins rapidement par l'enfant lui-même, sa famille et le personnel médical (Guyton & Hall, 2006). De plus, ce ne sont pas tous les jeunes avec un trouble du rythme cardiaque qui sont traités via la pose d'un stimulateur; cela dépend entre autres de la gravité du trouble et de la réaction du jeune à la médication (Herbst et al., 2004). D'autre part, les malformations cardiaques congénitales sont dépistées très tôt, parfois même avant la naissance de l'enfant. L'accessibilité aux soins tertiaires en matière de cardiologie ainsi que le suivi médical qui découle des chirurgies correctrices assurent la réception de soins et de traitements appropriés plus tôt dans la vie de l'enfant. Ainsi, le grand nombre de jeunes ayant des malformations congénitales dans notre échantillon explique le très jeune âge du patient lors de la pose du premier stimulateur cardiaque.

Les résultats indiquent d'ailleurs que le jeune âge à la première pose d'un stimulateur cardiaque est lié à un plus petit nombre de stimulateurs reçus. Ce résultat est surprenant, étant donné qu'à prime abord nous pouvions penser le contraire : plus l'enfant est jeune au moment de la première pose, plus il subira régulièrement des changements de stimulateur, ceux-ci étant justifiés par la durée de vie limitée de l'appareil. De plus, comment expliquer ce premier résultat alors qu'il semble totalement contradictoire avec le second : plus l'enfant est âgé à ce jour, plus il a eu de stimulateurs?

Il faut d'abord mettre en relief que plus d'un tiers des changements d'appareil (2^e et 3^e pose de stimulateurs) sont tributaires d'un imprévu (rappel de compagnie, dysfonction de l'appareil, autres complications) et qu'ainsi, la durée de vie de l'appareil de même que l'âge de la première pose n'expliquent pas à elles seules les changements de stimulateurs. On peut

également penser que les nourrissons et les très jeunes enfants, qu'ils fassent l'objet d'une protection parentale accrue ou non, font moins d'activités « non recommandées » par les médecins (la pratique de sports de contact, par exemple), diminuant ainsi les risques de complications menant à un changement d'appareil. Ajoutons aussi qu'un peu moins de la moitié des jeunes n'ont reçu à ce jour qu'un seul stimulateur cardiaque, ce qui peut être expliqué par la moyenne d'âge actuel assez jeune de l'échantillon à l'étude. Toutes ces raisons tendent à expliquer que le premier stimulateur implanté chez les très jeunes enfants dure plus longtemps que le même stimulateur posé chez un plus âgé. Cette hypothèse devra toutefois être vérifiée ultérieurement, étant donné les paramètres particuliers de notre échantillon (nombre élevé de rappels de compagnie, notamment).

Les trop nombreuses complications

De façon générale, environ un enfant sur cinq connaît une complication suite à une pose de stimulateur (1^{ère} et 2^e), ce taux augmentant à un sur quatre lors de la troisième pose. On peut alors penser que les enfants nécessitant un troisième stimulateur ont été opérés plus fréquemment, augmentant du même coup les risques de subir des complications.

De plus, contrairement aux résultats de Klug et al. (2003), la présence de malformations congénitales ne fait pas de différence dans le nombre de complications subies. Qui plus est, malgré le fait que les garçons aient significativement plus de diagnostics de malformations cardiaques congénitales, nos résultats indiquent qu'ils ne connaissent pas plus de risques de connaître des complications post-opératoires que les filles. Dans l'étude de Klug et al. (2003), la présence d'adultes dans leur échantillon (âge allant jusqu'à 40 ans) ainsi que la période couverte (poses effectuées de 1975 à 2001) peuvent expliquer cette contradiction. En effet, les procédures opératoires sont différentes selon l'âge des patients (enfants versus adultes). De surcroît, elles ont beaucoup évolué dans les dernières années chez les jeunes patients (Kanter & Nkilans, 2004). Il en résulte ainsi que les complications surviennent dans des cas particuliers d'enfants

vivant des situations médicales complexes et réagissant moins bien à l'appareil de façon générale, car on sait que plus un jeune a eu de stimulateurs, plus il a été opéré relativement à ceux-ci et plus il a subi des complications.

Les notes aux dossiers

Peu de notes aux dossiers concernant le fonctionnement psychosocial des enfants et de leurs parents sont relevées. En fait, seul un tiers des dossiers en contenait. En accord avec Pagano (1992), on sait que les médecins ne notent pas tout dans les dossiers médicaux, mais cela révèle-t-il un certain silence médical face à de possibles difficultés d'adaptation psychosociale en lien avec la maladie ou le stimulateur?

La différence des écrivains de notes selon le centre hospitalier d'affiliation peut refléter la différence dans le fonctionnement organisationnel d'un centre à l'autre. Ainsi, au CHUL, les cardiologues et les psychiatres prennent le plus de notes alors qu'au CHU Ste-Justine, ce sont les chirurgiens cardiaques et les psychologues. Tel que le mentionne Pagano (1992), les notes varient bel et bien selon la pertinence de son objet par rapport au titre professionnel. Celles provenant du personnel médical sont davantage axées sur leur tâche spécifique, telle que l'évaluation de la rémission post-opératoire pour les chirurgiens et les cardiologues et l'état d'esprit du jeune face à l'équipe soignante et aux soins octroyés pour les infirmières.

Par leur mandat, les professionnels psychosociaux écrivent la très grande majorité des notes sur l'adaptation de l'enfant et de ses parents. Les travailleurs sociaux écrivent sur les besoins de ressources et les psychologues, sur les symptômes psychologiques. Ainsi, les réactions du jeune sont rarement inscrites, ce qui ne veut pas nécessairement dire que le personnel médical ne les prend pas en considération dans leur suivi. Par contre, il ne les indique pas au dossier.

Des notes absentes

Pourtant, plusieurs notes pertinentes et liées à un titre professionnel spécifique n'ont pas été retrouvées dans les dossiers. Pensons d'abord aux quatre dossiers, exclus d'emblée de l'échantillon puisqu'ils ne contenaient aucune indication sur le stimulateur cardiaque du jeune, alors qu'il faisait partie de la liste des dossiers créées par les secrétariats en cardiologie. Relevons ensuite les deux dossiers qui ne contenaient aucune justification médicale de la pose d'un troisième appareil ou le très mince nombre d'enfants (8,4 %) dont une indication quelconque disait qu'ils étaient cyanosés. Mentionnons finalement les rares données relevées dans les dossiers sur l'adaptation psychologique de l'enfant et de sa famille, même dans les dossiers ayant consulté les services psychosociaux, où des dossiers parallèles en font sans doute état. Outre les « oublis », les notes au dossier répondent à des besoins spéciaux, immédiats ou à court terme (Pagano, 1992).

Par ailleurs, le nombre restreint de familles ayant eu recours aux services psychosociaux (15 % à peine) pourrait refléter un faible besoin pour cette clientèle spécifique. Cependant, il faut considérer que les familles ayant consulté à l'extérieur du centre hospitalier (que ça soit dans un organisme public, parapublic, communautaire ou privé) ne sont pas comptabilisées, puisque ce type d'information n'est pas systématiquement inscrit au dossier médical de l'enfant.

Les notes sur les enfants

Les problématiques anxieuses sont les plus nombreuses à être recensées chez les jeunes avec un stimulateur (Méthot & Jourdan-Ionescu, 2007). On sait d'ailleurs que les problèmes internalisés sont plus présents chez les jeunes atteints d'une maladie chronique que les problèmes externalisés (Golberg et al., 1995). Comme l'indiquent plusieurs auteurs (Cole et al., 1996; Eiser & Kopel, 1997; Jourdan-Ionescu et al., 2006; Ringler, 1998; 2000), l'enfant aux prises avec une maladie chronique porte plusieurs peurs qui peuvent l'envahir, dont celles d'être rejeté par ses pairs, de ne vivre qu'une demie-vie ou même de mourir.

Des craintes similaires sont présentes chez les jeunes vivant avec un stimulateur : des préoccupations excessives sur la maladie, la peur d'être abandonné à l'hôpital ou à la sortie de centre hospitalier (crise de panique) ou de mourir pendant la chirurgie. Or, aucune préoccupation spécifique à l'appareil lui-même ne vient s'y greffer. Est-ce là le reflet de la réalité? Ou est-ce plutôt un biais des dossiers médicaux, ne contenant souvent que strictement les notes relatives au séjour à l'hôpital?

Sur le plan des autres problématiques recensées, la littérature est très volubile sur le fait que la maladie physique chronique est un facteur de risque au développement d'un trouble psychologique (Cole et al., 1996; Jourdan-Ionescu et al., 2006; Wallander et al., 1988). Cependant, les résultats recueillis ne permettent pas de faire un lien direct entre la maladie cardiaque, voire le port d'un stimulateur cardiaque, et ces problématiques.

Les notes sur les parents

La très faible fréquence de notes concernant les parents peut s'expliquer par le fait qu'il s'agit du dossier de l'enfant et, par conséquent, que les informations relatives aux parents et à la famille en général y soient moins bienvenues. Or, tel qu'attendu, l'inquiétude et l'anxiété en lien avec la situation médicale sont les qualificatifs les plus fréquemment utilisés pour décrire l'état d'esprit des parents.

Par ailleurs, les rares mentions sur les pères dans les notes au dossiers nous questionnent cependant sur d'autres avenues. Cela reflète-t-il leur absence au chevet de leur enfant? Est-ce plutôt parce que – respectant les stéréotypes – ils contiennent davantage leur émoi? le démontre moins? et que, par conséquent, il n'est pas pertinent de noter leurs questionnements et réactions puisqu'ils sont jugés « dans la norme »? De façon tout aussi traditionnelle, est-ce parce que les mères (femmes) fréquentent davantage les services psychologiques que les pères (hommes) et,

sachant que les notes proviennent majoritairement de ces services, les hommes sont alors sous-représentés?

En signe de conclusion, à la lumière des résultats obtenus et des discussions qui en découlent, les objectifs visant à cibler l'étendue du phénomène de port de stimulateurs cardiaques chez les jeunes ainsi qu'à documenter le portrait médical de ces jeunes sont atteints. Au-delà des multiples et complexes données médicales, cette recherche documentaire dans les dossiers médicaux ne permet pas – évidemment – de saisir à sa juste valeur le vécu des jeunes et de leurs parents. De plus, bien que le troisième et dernier objectif de cette étude s'intéressait aux diverses réactions des jeunes et de leurs parents quant à la maladie cardiaque et à la pose d'un stimulateur, peu d'informations ont été obtenues à ces propos. Cependant, des multiples questions ont surgi grâce à cette recherche. La tenue de l'étude principale, réalisée entre autres à partir de longues entrevues auprès ces clientèles, tentera alors d'y répondre.

Discussion concertée

Cette partie présente d'abord des réflexions sur la recherche documentaire. Ensuite, une discussion est élaborée sur l'ensemble des résultats obtenus dans les recherches préliminaires afin de les resituer dans les contextes social et théorique, à savoir la représentation du cœur et celle des maladies cardiaques infantiles.

LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

La recherche documentaire est un processus de recherche aux objectifs et aux stratégies diversifiés, trouvant sa singularité dans le support (papier ou informatique) et dans la *matérialité* (écrite) des données initiales. La matérialité des données fait ici référence à la nature des informations (Paillé, 2003; Wolcott, 2001). Pour faire un parallèle, la matérialité des données provenant d'entrevues de recherche est d'abord verbale, puis écrite suite à la transcription *verbatim*.

Dans les documents, l'information est évidemment organisée différemment selon le support et le type de documents (journaux, revues, dossiers, travaux, livres, etc.). Cependant, l'uniformité du type de documents ne garantit en rien l'uniformité des données (par exemple, la mise en page, le contenu et les choix administratifs et éditoriaux font que la même nouvelle peut faire la une ou être reléguée à la fin). Ceci est particulièrement vrai avec les dossiers institutionnels. D'un établissement à l'autre, les formulaires de recueil d'informations ne sont pas bâtis de la même façon et ne contiennent pas nécessairement les mêmes thèmes. Le regroupement des documents diffère aussi (par exemple, le premier volume du dossier d'un enfant contient tous les électrocardiogrammes à une place; à une autre c'est dans le dernier volume; à une autre encore ils sont classés par date). Dans le même établissement, il y a également beaucoup de changements de prises de note, reflétant souvent les changements de

structure, de l'organisation ou des lignes directrices de cet établissement. Par exemple, un long questionnaire portant sur le développement de l'enfant est rempli par l'infirmière puis, au fil du temps, seules certaines réponses sont notées; il en résulte alors l'apparition d'un nouveau formulaire plus succinct (qui ne poursuit plus dès lors les mêmes objectifs), voire sa disparition complète. Ajoutons à cela l'absence de certaines prises de notes (comment expliquer une date de chirurgie absente du résumé opératoire?). Il en résulte que le chercheur et le praticien n'ont plus aucun contrôle de la qualité des données (Piret et al., 1996).

Un des avantages de la recherche documentaire réside dans la facilité d'accès aux données lors du recueil (journaux, revues, pages informatiques, etc.). Cet avantage tombe lorsqu'il est question de dossiers médicaux et ce, pour deux raisons : ils sont régis par des lois strictes et valables; ils sont truffés d'un langage hermétique propre à la médecine, ce qui oblige bien évidemment le chercheur externe à se familiariser avec le vocabulaire.

Si la recherche documentaire permet de s'acclimater à des champs transversaux, comme les sciences de la communication ou la médecine pour un psychologue, la cueillette de données et l'amplitude accordée aux discussions des résultats peuvent être limitées par le fait que le chercheur n'est spécialisé que dans un des domaines de recherche. Cette difficulté peut cependant être facilement surmontée en constituant un groupe de recherche multidisciplinaire.

Pourtant, la recherche documentaire permet d'étudier relativement rapidement une partie d'un phénomène (Boutin, 1997). Elle est reconnue comme étant particulièrement utile quand l'observation est peu probable et dans les champs d'investigation peu explorés (Boutin, 1997); dans les présents cas : la couverture des maladies infantiles dans les journaux et le profil médical et psychologique de jeunes porteurs d'un stimulateur. Elle demeure très utile, sous-estimée et trop rarement utilisée en sciences sociales, particulièrement en psychologie.

REPRÉSENTATION DU CŒUR

Plusieurs éléments culturels influencent directement ou non notre conception du cœur. Il semble que dans notre société où prévaut l'image, le cœur iconographique (♥) domine largement dans les représentations graphiques qu'on en fait. À ce titre, les enfants invités à se dessiner avec leur cœur ne se distinguent aucunement. Il en est de même sur le plan des thèmes. Ceux-ci sont diversifiés, se rapportent souvent à la sphère affective (personnes et activités aimées) ou à des valeurs dites universelles (amour, amitié, paix, vie, etc.). Ces associations sont toutes véhiculées via la culture sociale.

Le contraste est grand avec la représentation du cœur qui ressort des dossiers médicaux : le cœur est évidemment très « organicisé », évalué par de multiples méthodes, schématisé et pointé du doigt dans ses failles constitutionnelles ou rythmiques; bref, présenté en termes de maladies. Les notes recensées dans les dossiers médicaux sont très (trop) nombreuses sur l'organe, rares sur l'individu, encore plus sur son cheminement de vie et son environnement.

Cependant, il serait prématuré de dire que la vision réductionniste offerte par les dossiers médicaux est celle prônée par les membres du personnel hospitalier, les écrivains. Comme le mentionne Pagano (1992), les professionnels de la santé ne notent pas tout; ils inscrivent les notes pertinentes selon leur rapport proximal avec son titre professionnel, que ce soit pour des raisons déontologiques ou autres. Ainsi, un médecin pourrait prendre le temps de discuter avec un de ses patients et avec des membres de sa famille sans le noter au dossier. À ce propos, un changement des mentalités est souhaitable. On sait que les événements de vie, tels le passage de l'école élémentaire au niveau secondaire, la première rupture amoureuse, etc., ou d'autres stress paranormatifs comme le divorce de ses parents peuvent venir influencer le rythme cardiaque (Alpern, 1987). Il en est de même pour certains états émotionnels et humeurs : par exemple, la dépression ralentit de façon générale le métabolisme (Alpern, 1987). En plus d'offrir une vision plus holistique du patient, la prise en note de ces événements, inquiétudes ou stress est

particulièrement importante en cardiologie, puisqu'elle tiendrait compte des émotions pouvant influencer le rythme cardiaque et ses variations.

Chez les personnes atteintes de maladie cardiaque, toutes les études recensées s'intéressent aux adultes. La question demeure : comment les jeunes cardiaques se représentent-ils leur cœur? Leurs représentations rejoignent-elles celles des enfants de leur âge ou la maladie cardiaque nuit-elle à la symbolisation du cœur?

REPRÉSENTATION DES MALADIES CARDIAQUES INFANTILES

Dans les sociétés québécoise et canadienne, les maladies cardio-vasculaires devancent maintenant les cancers au chapitre des causes de décès chez l'adulte (Agence de santé publique du Canada, 2006a; 2006b). Des programmes de sensibilisation informent d'ailleurs le grand public sur l'importance d'adopter un régime de vie sain et des bonnes habitudes de vie en général ainsi que de diminuer les facteurs de risque associés, tels le tabagisme, l'excès de poids, l'hypertension artérielle et le diabète (Fondation des maladies du cœur du Canada, 2003). Les articles de journaux s'intéressant aux maladies infantiles font de même en les associant à d'autres conditions physiques (obésité, diabète, sédentarité) et en présentant trop souvent la maladie cardiaque comme une conséquence envisageable de ces conditions. En accord avec Seale (2003), les médias choisissent de dresser des portraits de malades pour atteindre le public dans sa plus grande vulnérabilité et la façon la plus commune et efficace de le faire serait de présenter des portraits d'enfants. Encore faut-il que les médias parlent de la maladie... Comme nos résultats l'indiquent, très peu d'articles, toutes maladies infantiles confondues, abordent directement la maladie : la promotion d'un événement artistique ou d'une levée de fonds et une phrase rapide sur une fondation dans un article sur l'ensemble de la carrière du porte-parole occupent la place au détriment d'articles informatifs qui – peut-être – sont moins d'intérêt public. Il semble ainsi que l'existence des maladies cardiaques infantiles soit plus méconnue du grand public, du moins toute l'amplitude du phénomène lui est peu accessible.

Or, on sait qu'environ 1 % des enfants souffrent d'une maladie cardiaque sans que celle-ci soit nécessairement tributaire de leur régime de vie (Fondation en Cœur, 1994); on pourrait les prévenir car il s'agit majoritairement de maladies congénitales, pouvant maintenant être corrigées par chirurgie pour la plupart d'entre elles. De façon occasionnelle, malgré les efforts du personnel médical et les faibles taux de mortalité, certaines, cependant, peuvent aussi être fatales (Lavigne & Faier-Routman, 1992). Tel que le mentionne la Fondation des maladies du cœur du Canada (2003), les études sur les maladies cardiovasculaires accordent généralement plus d'importance à la mortalité qu'à la prévalence et à l'incidence de ces maladies, multipliant ainsi les recherches auprès des adultes et des âgés, plus nombreux que la population infanto-juvénile.

Conclusion

Ce volume met en relief la pauvreté de la documentation à propos de l'adaptation des enfants et adolescents vivant avec une maladie cardiaque qui requiert un stimulateur. Des recherches connexes ont été menées dans l'optique de contribuer aux efforts associatifs et professionnels et de sensibiliser davantage la population générale aux maladies cardiaques infantiles. Pensons, entre autres, aux initiatives marketing de Leucan qui peuvent s'avérer inspirantes pour les associations oeuvrant auprès des cardiaques ou à la nécessité de développer et de publiciser d'autres thèmes que les facteurs de risque liés aux maladies cardiovasculaires et tout particulièrement en ce qui concerne les maladies infantiles.

Si l'on ignore toujours quelle est la représentation des maladies cardiaques dans la population infantile tout-venant, un travail exploratoire chez cette population a permis de cerner les thèmes actuels associés au cœur, via une épreuve graphique inédite, celle de *Moi et mon cœur*. Ces résultats pourront être comparés aux représentations graphiques de jeunes cardiaques afin d'identifier dans quelle mesure la maladie l'emporte sur les thèmes habituellement recensés chez les jeunes non cardiaques.

La recherche effectuée dans les dossiers médicaux a permis de dresser un profil épidémiologique et médical des jeunes porteurs de stimulateur cardiaque. Les rares notes inscrites dans ces dossiers sur les réactions du jeune ou celles de ses parents engendrent maintes conséquences. En effet, la possibilité de dresser un portrait psycho-social réaliste de ces jeunes sur le plan de leur adaptation est enrayée. Bien qu'on note que les manifestations anxieuses sont notées plus souvent que d'autres types de problématiques psychologiques, on ne peut conclure qu'elles soient liées à la pose du stimulateur, voire à la maladie. Ainsi, on ignore si elles sont prédominantes dans leur vécu, comme on ignore si les diverses manifestations

observées représentent de façon exhaustive l'étendue du phénomène adaptatif lié à la maladie et au stimulateur cardiaque. Considérant également que les notes au dossier soulignent davantage les difficultés que les forces ou les réussites adaptatives, nous croyons que le vécu positif est sous-estimé par cette source. La nécessité d'interroger directement les jeunes et leurs parents semble la meilleure option pour s'assurer d'explorer toutes les facettes de leur vécu.

Références

- Abraham, A. (1963). *Le test d'une personne*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Abraham, A. (1977). *Le dessin d'une personne – le test de Machover*. Paris : Éditions d'applications psychologiques.
- ACC/AHA/NASPE Committee (2002). ACC/AHA/NASPE 2002 Guideline update for implantation of cardiac pacemakers and arrhythmias devices – summary article : A report of the American College of Cardiology/American Heart Association task force on practice guidelines (ACC/AHA/NASPE committee to update the 1998 pacemakers guidelines), *Journal of the American College of Cardiology*, 40, 1703-1719.
- Agence de santé publique du Canada (2006a). *Infobase de surveillance des maladies non transmissibles : Mortalité proportionnelle au Canada*. Récupérée le 23 janvier 2006 de <http://204.187.39.30/Scripts/ncdchr.dll?name=NCDSICHR&scmd=PropGrp&sng=FRE&c=628&e=0&HRID=0000&VAR1=MTTOTL&GPHTYPE=BarGph>.
- Agence de santé publique du Canada (2006b). *Infobase de surveillance des maladies non transmissibles : Mortalité proportionnelle au Québec*. Récupérée le 23 janvier 2006 de <http://204.187.39.30/Scripts/ncdchr.dll?name=NCDSICHR&scmd=PropGrp&sng=FRE&c=630&e=0&HRID=2400&VAR1=MTTOTL&GPHTYPE=BarGph>.
- Ahmad, M., Bloomstein, L., Roelke, M., Bernstein, A.D., & Parsonnet, V. (2000). Patient's attitudes toward implanted defibrillator shocks. *Pace*, 23, 934-945.
- Alpern, D. (1987). *Psychological adaptation of children to cardiac pacemaker implants*. Thèse de doctorat inédite, Ann Arbor, University of Michigan.
- Alpern, D. M., Uzark, K., & Dick, M. (1989). Psychological responses of children to cardiac pacemakers. *The Journal of Pediatrics*, 114(3), 494-501.
- Andersen, C., Hørder, K., Kristensen, L., & Mickley, H. (1994). Psychological aspects and mental health in children after permanent pacemaker implantation. *Acta Cardiologica*, 49(5), 405-418.
- Armstrong-Coster, A. (2005). A study of cancer-related pathographies. *Mortality*, 10(2), 97-112.
- Ascha, J. (1986). *Les médias, ces grands conteurs*. Montréal : Paulines.
- Association Québec dans le monde (2005). *Répertoire descriptif des médias d'information du Québec, édition 2003/2004*. Québec : Québec dans le monde.
- Baldy, R. (2002). *Dessine-moi un bonhomme : dessins d'enfants et développement cognitif*. Paris : Editions In Press.

- Baldwin, K. S. (1989). The evaluation of a multimedia program to increase awareness of the dangers of STDs and the efficacy of condoms at preventing STDs. *Dissertation Abstracts International*, 50 (5-A), 1247.
- Balter, R. (1999). From stigmatization to patronization : The media's distorted portrayal of physical disability. Dans L. L. Schwartz (Éd), *Psychology and the media : A second look* (pp. 147-171). Washington : American Psychological Association.
- Barbarin, O. A. (1994). Risk and resilience in adjustment to sickle cell disease : Integrating focus groups, case reviews, and quantitative methods», *Journal of Health and Social Policy*, 5(3-4), 97-121.
- Beery, T. A. Sommers, M. S., & Hall, J. (2002). Focused life stories of woman with cardiac pacemakers. *Western Journal of Nursing Research*, 24(1), 7-27.
- Benedittis (de), F., & Terribile, P. (1989). Il cuore: un percorso simbolico nel processo d'individuazione [Le cœur : un voyage symbolique dans le processus d'individuation]. *Psichiatria e Psicoterapia Analitica*, 8(1), 11-30.
- Benedittis (de), F., Polsell, G. M., & Fiumara, S. R. (1990). L'immagine corporea di un organo interno : il cuore [L'image corporelle d'un organe interne : le coeur]. *Psichiatria e Psicoterapia Analitica*, 9(2), 139-152.
- Bernstein, A. D., Camm, A. J., Fletcher, R. D., Gold, R. D., Rickards, A. F., Smyth, N. P. D., Spielman, S. R., & Sutton, R. (1987). The NASPE/BPEG generic pacemaker code for antibradyarrhythmia and adaptive-rate pacing and antitachyarrhythmia device. *Pacing and clinical electrophysiology*, 10(pt 1), 794.
- Bernstein, A. D., Daubert, J.-C., Fletcher, R. D., Hayes, D. L., Lüderitz, B., Reynolds, D. W., Shoenfeld, M. H., & Sutton, R. (2002). The revised NASPE/BPEG generic code for antibradycardia, adaptive-rate and multisite pacing and antitachyarrhythmia device. *Pacing and clinical electrophysiology*, 25(2), 260-264.
- Bevilacqua, L., & Hordorf, A. (1998). Cardiac pacing in children, *Current Opinion in Cardiology*, 13(1), 48-55.
- Biais, J.-M. (2003, 17 juillet). Le cœur livre ses secrets. *L'Express*, 54-60.
- Binet, J.-L., Meyer, P., & Bedin, V. (2002). *L'art et le coeur*. Paris : L'Iconoclaste.
- Blee, F. J. (1993). The Heart of Christ as symbol : A psychological and theological study of its implications and relevance. *Dissertation Abstracts International*. (Proquest Dissertations And Theses No 747230761).
- Boivin, J., Palardy, S., & Tellier, G. (2000). *L'enfant malade : répercussions et espoirs*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Ste-Justine.
- Bourget, P. (1988). Images médiatiques des cancers. *Psychologie Médicale*, 20(9), 1294-1296.
- Boutin, G. (1997). Introduction. Dans G. Boutin, *L'entretien de recherche qualitatif* (pp. 1-21). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec

- Bowlby, J. (1984). *Attachement et perte*. Paris : Presses universitaires de France.
- Boyadjian, N. (1980). *Le coeur : son histoire, son symbolisme, son iconographie et ses maladies*. Antwerpen (Belgique) : ESCO Books.
- Bradford, R. (1997). *Children, families, and chronic diseases: Psychological models and methods of care*. Londres : Routledge.
- Brauner, A., & Brauner, F. (1991). *J'ai dessiné la guerre : le dessin de l'enfant dans la guerre*. Paris : Expansion scientifique française.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Ellis, C. J., Ying, J., & Gamble, G. (2004). A picture of health – myocardial infarction patients' drawings of their hearts and subsequent disability : A longitudinal study, *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 583-587.
- Buck, J. N. (1964). *The House-Tree-Person (HTP) Manuel supplement*. Los Angeles : Western Psychological Services.
- Burns, R. C., & Kaufman, H. (1970). *Kinetic family drawing*. New York : Brunner Mazel.
- Campbell, N. A., Reece, J. B., & Mathieu, R. (2004). *Chapitre 42 : Circulation et échanges gazeux*. Dans N. A. Campbell, J. B. Reece, & R. Mathieu (Eds), *Biologie* (2^{ème} éd.) (pp. 949-982). Québec : Éditions du renouveau pédagogiques inc.
- Cappelli, M., McGrath, P., Daniels, T., & Manion, I., (1994). Marital quality of parents of children with spina bifida : A case-comparison study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(5), 320-326.
- Carricaburu, D. & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin.
- Casey, F. A., Sykes, D. H., Craig, B. G., Power, R., & Mulholland, H., C. (1996). Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(3), 335-352.
- Chartier, L. (2003). *Mesurer l'insaisissable : méthode d'analyse du discours de presse*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Clarke, J. N. (1992). Cancer, heart disease, and AIDS: What do the media tell us about these diseases? *Health Communication*, 4(2), 105-120.
- Clément, N. (1999). Aspects psychologiques du traitement par implantation d'un pace-maker dans le cadre des troubles du rythme. *Annales de psychiatrie*, 14(4), 294-298..
- Cole, K. L., Roberts, M. C., & McNeal, R. E. (1996). Children's perceptions of ill peers: Effects of disease, grade, and impacts variables. *Children's Health Care*, 25(2), 107-115.
- Corman, L. (1965). Le test du dessin de la famille, signification des personnages ajoutés. *Revue de Neuro-Psychiatrie Infantile*, 13(1-2), 67-75.
- Corman, L. (1967). *Le test du dessin de famille*. Paris : P.U.F.

- Corone, P., & Corone, A. (1980). *Comprendre le cœur de nos enfants*. Paris : Chabagny.
- Crisp, J., Ungerer, J. A., & Goodnow, J. J. (1996). The impact of experience on children's understanding of illness, *Journal of psychiatric Psychology*, 21(1), 57-72.
- Cymes, M., & Depoix, R. (2002). *Je protège mon cœur*. Paris : Jacob-Duvernet.
- Dassier, P., & Regazzoni, P. (2000). *La fonction cardio-vasculaire : mise à jour de connaissance à l'attention des infirmiers diplômés d'État*. Lassay-les-Château (France) : Lamarre.
- David, R. (1997). *Le DAVIDO-ChaD, le nouveau test psychologique : du dépistage à la thérapie*. Paris : L'Harmattan.
- Defontaine-Catteau, M. C., & Dubreucq, J.-L. (1989). La projection graphique de la douleur : une expression originale et originelle de la plainte du patient. *Psychologie médicale*, 21, 350-353.
- Delamater, A. M., Brady, E. U., & Blumberg, M. J. (1999). Cardiac conditions. Dans R. T. Brown (Ed), *Cognitive aspects of chronic illness in children* (pp. 190-219). New York : The Guilford Press.
- Delamater, A. M., & Grus, C. L. (2004). Congenital abnormalities. Dans T. J. Boll, S. B. Johnson, N. W. Perry Jr, & R. H. Rozensky (Eds), *Handbook of clinical health psychology. Volume 1 : Medical disorders and behavioural applications* (pp. 443-482). Washington : American Psychological Association.
- Delforce, B., & Noyer, J. (1999). La médiation des problèmes publics, *Études de communication : techniques d'expression, information, communication*, 22. Lille : GERICO.
- DeMaso, D. R., Beardslee, W. R., Silbert, A. R., & Fyler, D. C. (1990). Psychological functioning in children with cyanotic heart defect. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11(6), 289-294.
- DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M., & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease, *Journal of Pediatric Psychology*, 16(2), 137-149.
- DeMaso, D. R., Lauretti, A., Spieth, L., Van der Feen, J. R., Jay, K. S., Gauvreau, K., Walsh, E. P., & Berul, C. I. (2004). Psychosocial factors and quality of life in children and adolescents with implantable cardioverter-defibrillators. *The American Journal of Cardiology*, 93(1), 582-587.
- Denning, E. (1976). An analysis of the effects of differing social-emotional classroom climates on students who have been identified as "high risk" in terms of emotional handicaps. *Dissertation Abstracts International*, 37(3-A: 1487).
- Dentato, K. M. (1991). *Attitudes as a function of involvement and use of audiotape versus printed messages regarding AIDS information*. Dissertation Abstracts International, 52(2-B), 1121.
- Dixon-Woods, M., Seale, C., Young, B., Findlay M., & Heney, D. (2003). Representing childhood cancer : Accounts from newspapers and parents. *Sociology of Health and Illness*, 25(2), 143-164.

- Dodinot, B. (1983). La vie du porteur de stimulateur cardiaque. *Soins Cardiologie*, 2, 39-44.
- Dodinot, B. (1990). Table ronde à propos des stimulateurs et greffes cardiaques : Problèmes psychologiques posés par les stimulateurs cardiaques. *Société médico-psychologique*, 148(1), 110-112.
- Doherty, W. J., & Campbell, T. L. (1990). *Famille et santé : vers un modèle thérapeutique biopsychosocial*. Ottawa : Saint-Yves, inc..
- Drench, M. E., Noonan, A. C., Sharby, N., & Ventura, S. H. (2003). *Psychosocial aspects of health care*. Upper Saddle River : Prentice Hall.
- Duru, F., Büchi, S., Klaghofer, R., Manmann, H., Sensky, T., Buddeberg, C., & Candinas, R. (2001). How different from pacemaker patients are recipients of implantable cardioverter-defibrillators with respect to psychosocial adaptation, affective disorders, and quality of life? *Heart*, 85, 375-379.
- Éco-Santé Québec (2004). Données statistiques sur la santé de la population et sur le système de santé du Québec et de ses 18 régions sociosanitaires (version 2004). Dans *Éco-santé Québec*, Québec, Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé. Récupérée le 22 septembre 2005 de http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/eco_sante2002.html.
- Ector, H., Dhooghe, G., Daenen, W., Stalpaert, G., van der Hauwaert, L., de Geest, H. (1985). Pacing in children. *British Heart Journal*, 53(5), 541-546.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 99-119.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease : The impact on children and their families*, London: Jessica Kingsley Publishers Limited.
- Eiser, C., & Kopel, S. J. (1997). Children's perception of health and illness. Dans J. K. Petrie & J. A. Weinman (Eds), *Perceptions of health and illness : Current research and applications* (pp. 47-76). Amsterdam : Harwood Academic Publishers.
- Elizur, Y. (1994). Whose pain is it?: Consulting at the interface between families and social-medical system. Dans M. Andolfi & R. Haber (Eds), *Please help me with this family: Using consultants as resources in family therapy* (pp.162-180). Philadelphie : Brunner/Mazel, Inc.
- Éthier, L. S. (1992). Le symptôme individuel : une réaction de stress à l'évolution de la famille, *La personne, la famille et son réseau*, 2(3), 15-20.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness : Psychosocial effects of siblings with chronically ill boys. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 459-482.
- Fondation Charles-Bruneau (2005). Saviez-vous que? Dans *Fondation Charles-Bruneau*. Récupéré le 22 septembre 2005 de <http://www.charlesbruneau.qc.ca/fr/saviez.html>
- Fondation des maladies du cœur du Canada (2003). *Rapport annuel : Le fardeau croissant des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux au Canada*. Ottawa : Fondation des maladies du cœur du Canada.

- Fondation En Cœur (1994). *Pourquoi mon enfant? Tout ce qu'il faut connaître sur les maladies du cœur des enfants*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Ste-Justine.
- Fondation En Cœur (2004). *La maladie*, Dans *Fondation en cœur*. Récupérée le 22 septembre 2005 de <http://www.fondationencoeur.com/presentation/maladie.html>
- Fortin, J. (Éd.) (2002). *Le corps humain : comprendre notre organisme et son fonctionnement*. Montréal : Québec Amérique.
- Franzin-Garrec, M. (2003). Au cœur de la symbolique, la symbolique du cœur. *Soins*, 674, 42-43.
- Gardou, C. (1997). *Frères et soeurs de personnes handicapées*. Ramonville Saint-Agne : Érés.
- Golberg, S., Gotowiec, A., & Simmons, R. J. (1995). Infant-mother attachment and behaviour problems in healthy and medically compromised preschoolers. *Development and Psychopathology*, 10, 267-282.
- Goodenough, F. L. (1926). *Measurement of intelligence by drawing*. New York : Harcourt Brace & World.
- Goodheart, C. D., & Lansing, M. H. (2002). *Treating people with chronic disease : A psychological guide*. Washington, D.C. : American Psychological Association.
- Gudmundsdottir, M., Gilliss, C. L., Sparacino, P. S. A., Tong, E. M., Messias, D. K. H., & Foote, D. (1996). Congenital heart defects and parent-adolescent coping. *Families, Systems and Health*, 24(2), 245-255.
- Guyton, A. C., & Hall, J. E. (2006). The heart. Dans A. C. Guyton & J. E. Hall, *Textbook of Medical Physiology* (11^{ème} édition) (pp. 101-158). Philadelphie : Elsevier Saunders.
- Harris, D. B. (1963). *Children's drawing as measures of intellectual maturity*. New York : Harcourt, Brace & World.
- Herbst, M. C., & Sanders, W. E. Jr (2004). Cardiac pacemakers and defibrillators. Dans M. S. Runge & M. Ohman (Eds.), *Netter's cardiology* (pp. 247-254). Teterboro : Icon Learning Systems.
- Hochrein, H., Bentsen, P., Langescheid, C., & Nunberger, D. (1994). *Checklist cardiologie : techniques d'examen, symptomatologie, thérapie* (2e éd.). Paris : Vigot.
- Hoffman-Goetz, L. (1999). Cancer experiences of African-American women as portrayed in popular mass magazines. *Psycho-Oncology*, 8(1), 36-45.
- Jacquillat, C. & Pucheu, S. (1988). La guérison du cancéreux dans les médias : Rapport introductif. *Psychologie Médicale*, 20(9), 1288-1289.
- Janus, M., & Goldberg, S. (1995). Sibling empathy and behavioural adjustment of children with chronic illness. *Child care, health and development*, 21(5), 321-331.
- Johnson, J. D., & Meischke, H. (1994). Women's preferences for cancer-related information from specific types of mass media. *Health Care for Women International*, 15(1), 23-30.

- Jourdan-Ionescu, C., & Lachance, J. (2000). *Le dessin de la famille : présentation, grille de cotation. Éléments d'interprétation* (2^e éd.). Paris : Éditions d'applications psychologiques.
- Jourdan-Ionescu, C., Méthot, L., & Couillard, M. (2006, 18 mars). *L'apport du dessin en recherche*. Communication orale dans le cadre d'un symposium sur la pluralité d'objet de recherche et de méthodologie présenté au XXVIII^e congrès de la Société québécoise de recherche en psychologie (SQRP), Montréal.
- Jourdan-Ionescu, C., Méthot, L., & St-Arnaud, I. (2006). Séparation parentale et maladie d'un enfant. Dans S. Ionescu et C. Jourdan-Ionescu (Éds), *Psychopathologies et société : traumatismes, événements et situations de vie* (pp. 57-80). Paris, Vuibert.
- Julien, J.-L. (1992). *Les maladies cardio-vasculaires et leurs symptômes*. Beauceville (Qc) : Québecor.
- Kanter, R. J., & Knilans, T. (2004). Chapter 39 : Pediatric arrhythmias. Dans V. Fuster, R. W. Alexander, & R. A. O'Rourke (Éds), *Hurst's the heart* (11^e éd.) (pp. 1003-1030). New York: The McGraw-Hill Companies inc., Medical publication division.
- Kaplan, F. F. (1998). Anger imagery and age : Further investigations in the art of anger. *Art therapy*, 15, 116-119.
- Kitzinger, J. (1995). The face of AIDS. Dans I. Markova & R. M. Farr (Éds), *Representations of health, illness and handicap* (pp. 49-66). Langhorne : Harwood Academic Publishers/Gordon.
- Kline, S. (2005). Countering Children's Sedentary Lifestyles: An evaluative study of a media-risk education approach. *Childhood : A Global Journal of Child Research*, 12(2), 239-258.
- Klug, D., Vasman, G., Jarwé, M., Wallet, F., Francart, C., Kacet, S., & Rey, C. (2003). Pacemaker lead infection in young patients. *Pacing and clinical electrophysiology*, 26, 1489-1493.
- Koppitz, E. M. (1968). *Psychological evaluation of children's human figure drawing*. New York : Grune & Stratton.
- Koupernik, C. (1988). Sida et société. *Annales médico-psychologiques*, 146(3), 202-204.
- Kramer, H. H., Awiszus, D., Sterzel, U., van Halteren, A., & Clausen, R. (1989). Development of personality and intelligence in children with congenital heart disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 299-308.
- Kübler-Ross, E. (1990). *La mort, porte de la vie*. Monano : Éditions du Rocher.
- Lamas, G. A., Orav, E. J., Stambler, B. S., Ellenbogen, K. A., Sgarbossa, E. B., Huang, S. K. S., Marinchak, R. A., Estes III, N. A. M., Mitchell, G. F., Lieberman, E. H., Mangione, C. M., & Goldman, L. (1998). Quality of life and clinical outcomes in elderly patients treated with ventricular pacing as compared with dual-chamber pacing, *The New England Journal of Medicine*, 16(338), 1097-1104.
- Lanuza, D. M., & Marotta, S. F. (1987). Endocrine and psychologic responses of patients to cardiac pacemaker implantation. *Heart and Lung*, 16(5), 496-505.

- Laplante, L. (1992). *L'information : Un produit comme les autres?* Boisbriand : Institut québécois de la recherche sur la culture.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders : A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders : A meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14(2), 117-123.
- Lawrie, S. M. (2000). Newspaper coverage of psychiatric and physical illness. *Psychiatric Bulletin*, 24(3), 104-106.
- Leclerc, A. (1997). *L'entreprise de presse et le journaliste*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Le Droit (2005, 18 septembre). Une. *Journal Le Droit*. Ottawa : Le Droit.
- Leucan (2004). Bref survol. Récupérée le 22 septembre 2005 de <http://www.leucan.qc.ca/index.asp?section=BrefSurvola>
- Livneh, H., & Antonak, R. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. Gaithersburg : Aspen.
- Livneh, H., Antonak, R., & Gerhardt, J. (1999). Psychosocial adaptation to amputation : The role of socioeconomic variables, disability related factors, and coping strategies. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22, 21-31.
- Lüderitz, B., & Wolpert, C. (2003). The patient's informed consent for pacemaker and ICD implantation : How to write and how to explain it. *Zeitschrift für Kardiologie*, 93(5), 377-383.
- Machover, K. (1949). *Personality projection in the drawing of the human figure*. Springfield : Thomas.
- Malm, D., Svebsson, E., Karlsson, J.-E., & Fridlund, B. (2003). Health-related quality of life in pacemaker patients : A single and multidimensional self-rated health comparison study. *European Journal of Cardiology Nursing*, 2, 291-302.
- Markewitz, A. (2002). Successful right ventricular pacemaker lead implantation in five patients with a tricuspid anuloplasty ring. *Pacing And Clinical Electrophysiology*, 25(9), 1409.
- Martinez, J. (1979). *L'enfant cardiaque : le comprendre et l'aider*. Toulouse : Édouard Privat, éditeur.
- Mathieu, R., & Thibodeau, L. (1995). Circulation et échanges gazeux. Dans N. A. Campbell & R. Mathieu (Éds), *Biologie* (pp. 818-849). Québec : Éditions du renouveau pédagogiques inc.
- Méthot, L., & Gaudreault, J. (2004). *Analyse thématique du dessin Moi et mon cœur*. Affiche présentée au XVI^e colloque de l'Association des psychologues scolaires, Québec (AQPS), Québec.

- Méthot, L., & Gaudreault, J. (2005). *Thèmes et indices graphiques du dessin Moi et mon cœur selon l'âge et le sexe de l'enfant*. Affiche présentée au XXVII^e congrès de la Société québécoise de recherche en psychologie (SQRP), Québec.
- Méthot, L., & Jourdan-Ionescu, C. (2006, 4 novembre). *L'intervention en lien avec la maladie physique grave*. Formation (3h) offerte au Congrès 2006 de l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ), Montréal.
- Méthot, L., St-Arnaud, I., Jourdan-Ionescu, C., & Lachance, J. (2003). *Guide du participant : formation sur la cotation du dessin du bonhomme et du dessin de la famille*. Trois-Rivières : Groupe Aidenfant du Laboratoire de recherche en santé mentale, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Ministère de la Justice du Canada (1867/2005). *Loi constitutionnelle de 1867*. Récupéré le 12 janvier 2006 de http://laws.justice.gc.ca/fr/const/c1867_f.html#distribution
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2006). *Portrait de l'organisation*. Récupéré le 12 janvier 2006 de <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/survol.html>
- Moore, C. V. (2000). *Expression des peurs infantiles à travers le test du dessin du bonhomme qui a peur*. Mémoire de maîtrise inédit; Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Morel, C. (2005). *Dictionnaire des symboles, mythes et croyances*. Paris : L'Archipel.
- Müschoot, F., & Demeyer, W. (1974). *Le test du dessin de l'arbre*. Bruxelles : Editest.
- Muzzatti, S. L. (2005). Bits of falling sky and global pandemics : moral panic and Severe Acute Respiratory Syndrome (SARS). *Illness, Crisis, and Loss*, 13(2), 117-128.
- Naglieri, J. A. (1988). *Draw a person : A quantitative scoring system*. San Antonio : Psychological Corp.
- Nardi, P. M. (1990). AIDS and obituaries : The perpetuation of stigma in the press. Dans D. A. Feldman (Ed), *Culture and AIDS* (pp. 159-168). New York : Praeger Publishers inc.
- Oozeerally, M. A. N. I. (2002). *Frère, soeur et Cœur : La fratrie à l'épreuve de la cardiopathie congénitale*. Mémoire de recherche inédit, Université de Rouen.
- Oppenheim, D. (2003). *Grandir avec un cancer : l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*. Bruxelles : De Boeck.
- O'Rourke, R. A., Silverman, M. E., & Shaver, J. A. (2004). Chapter 12 : The history, physical examination, and cardiac auscultation. Dans V. Fuster, R. W. Alexander & R. A. O'Rourke (Éds), *Hurst's the heart* (11^e éd.) (pp. 217-294). New York : The McGraw-Hill Companies, Inc., Medical publication division.
- Pagano, M. P. (1992). *Communicating effectively in medical records : A guide for physicians*. Newbury Park (CA) : Sage.
- Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Collin.
- Parisot, R. (2002). *Le cœur*. Puiseaux : Pardès.

- Pascal, B. (1669/1962). *Pensées* (posthume). Paris : Seuil.
- Pelletier, L., Godin, G., & Dussault, G. (1993). *Maladie chronique chez les enfants et les adolescents : impacts de la maladie sur la famille, soutien social et adaptation*, Québec : Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale.
- Pericchi, C. (1986). *Le fil de la vie*. Paris : Dunod.
- Pinard, S. (1997). *De l'autre côté des larmes, Guide pour une traversée consciente du deuil*. Boucherville : Éditions de Mortagne.
- Piret, A., Nizet, J., & Bourgeois, E. (1996). *L'analyse structurale : Une méthode d'analyse de contenu pour les sciences humaines*. Bruxelles : DeBoeck Université.
- Pless, I. B., & Nolan, T. (1991). Revision, replication and neglect : Research on maladjustment in chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 347-365.
- Potts, R. (1991). Children with cancer : Disneyland or bust? Dans C. Newnes (Éd), *Death, dying, and society. Changes : An international journal of psychology and psychotherapy*. (pp. 354-363). Hillsdale : Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Powell, M. R., & Hendricks, B. (1999). Body schema, gender and other correlates in nonclinical population. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 125(4), 333-412.
- Pratt, C. B., Ha, L., & Pratt, C. A. (2002). Setting the public health agenda on major diseases in Sub-Saharan African : African popular magazines and medical journals, 1981-1997. *Journal of Communication*, 52(4), 889-904.
- Prévert, J. (1945/1997). *Paroles : texte intégral, dossier*. Paris : Gallimard.
- Québec (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Radfort, M.-A. (2000). Turning the heart inside-out : The vision of reality according to Kashmir aivism and Vajrayana. *Dissertation Abstracts International*. (University Microfilms International No. 61-5A, 1899).
- Raheim, S. (1996). The reconstruction of AIDS as a women's health issue. Dans R. L. Parrott & M. C. Condit (Éds), *Evaluating women's health messages : A resource book* (pp. 402-413). Thousand Oaks (CA) : Sage.
- Rao, V., Williams, W. G., Hamilton, R. H., Williams, M. G., Goldman, B. S., & Gow, R. M. (1995). Trends in pediatric cardiac pacing. *The Canadian Journal of Cardiology*, 11(11), 993-999.
- Reichbart, R. H. (1983). Heart symbolism : An investigation into psychoanalytic symbolism as applied to the heart. *Dissertation Abstracts International* (Proquest Dissertations And Theses No 52889951).
- Reiss, D., Steinglass, P., & Howe, G.. (1992). The family's organization around the illness. Dans R. E. Cole & D. Reiss (Eds), *How do families cope with chronic illness?* Hillsdale : Lawrence Erlbaum Associates, inc.

- Régnier, C., & Halioua, B. (1998). *Les mots du coeur : littérature et cardiopathies*. Paris : Laboratoire Pfizer international, inc.
- Réseau québécois de cardiologie tertiaire (2005a). *Liste des centres de cardiologie et de chirurgie pédiatrique tertiaires*. Récupérée le 23 janvier 2006 de <http://www.rqct.qc.ca/index.php?id=21,19,0,0,1,0>
- Réseau québécois de cardiologie tertiaire (2005b). *Liste des centres de cardiologie tertiaire pour adultes*. Récupérée le 23 janvier 2006 de http://www.rqct.qc.ca/index.php?centres_pour_adultes
- Réseau québécois de cardiologie tertiaire (2006). *À propos du RQCT*. Récupérée le 23 janvier 2006 de <http://www.rqct.qc.ca/index.php?propos>
- Rey-Debove, J., & Rey, A. (Dir.) (1994). Spleen. *Le Nouveau petit Robert* (p.2136). Paris : Dictionnaire Le Robert.
- Ringler, M. (1998). *L'enfant différent : accepter un enfant handicapé*. Paris : Dunod.
- Ringler, M. (2000). *L'enfant déficient en 40 questions*. Paris : Dunod.
- Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: an integrative treatment model*. New York : BasicBooks.
- Rosen, M. D. (1999). *Dessine ta douleur*. Paris : Édition de la Martinière.
- Ross, M. W., & Carson, J. A. (1988). Effectiveness of distribution of information on AIDS: A national study of six media in Australia. *New York State Journal of Medicine*, 88(5), 239-241.
- Royer, J. (1984). *La personnalité de l'enfant à travers le dessin du bonhomme* (2^e éd.). Bruxelles : Éditest.
- Royer, J. (1989). *Le dessin d'une maison : image de l'adaptation sociale de l'enfant*. Issy les Moulineaux : Établissements d'applications psychotechniques.
- Royer, J. (1993). *L'examen psychologique de l'enfant*. Marseille : Hommes et perspectives.
- Royer, J. (1995). *Que nous disent les dessins d'enfants?* Marseille : Hommes et perspectives.
- Rubery, B. E., & Sanders, W. E. Jr (2004). Bradyarrhythmias. Dans M. S. Runge & M. Ohman (Éds), *Netter's cardiology* (pp. 205-213). Teterboro : Icon Learning Systems.
- Runge, M. S., & Ohman, E. M. (2004). *Netter's cardiology*. Teterboro : Icon Learning Systems.
- Saint-Exupéry (de), A. (1943/1992). *Le Petit Prince*. Paris : Gallimard.
- Sakalihasan, N., Radermacher, V., Chevolet, C., & Limet, R. (2005). Le cas clinique du mois : Le Twiddler's syndrome. *Revue médicale de Liège*, 60 (7-8), 647-48.
- Scelles, R. (1997). *Fratie et handicap : L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*. Paris : L'Harmattan.

- Scelles, R. (2000). La quête de savoir chez les frères et sœurs d'un enfant porteur d'un handicap. *Dialogue*, 149, 77-89.
- Schilder, P. (1950). *L'image du corps*. Paris : Gallimard.
- Schott-Billmann, F. (2001). *Besoin de danser*. Paris : Odile Jacob.
- Schraub, S. (1988). Médias et médecines parallèles en cancérologie. *Psychologie Médicale*, 20(9), 1298-1299.
- Seale, C. (2001). Cancer in the news: Religious themes in news stories about people with cancer. *Health : An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 5(4), 425-440.
- Seale, C. (2002). Cancer heroics : A study of news reports with particular reference to gender. *Sociology*, 36(1), 107-126.
- Seale, C. (2003). Health and media : An overview. *Sociology of Health and Illness*, 25(6), 513-531.
- Segers, J.-E., & Liegeois, M. (1974). Application du Goodenough-Harris drawing test. *Revue belge de psychologie et de pédagogie*, 36(145-146), 1-41.
- Servais, P. (Ed.) (2001). *Handicap et famille : à la recherche du sens*. Belgique : Academia-Bruylant.
- Sharf, B., & Freimuth, V. S. (1993). The construction of illness on entertainment television : Coping with cancer on thirtysomething. *Health Communication*, 5(3), 141-160.
- Sharf, B. F., Freimuth, V. S., Greenspon, P., & Plotnick, C. (1996). Confronting cancer on thirtysomething : Audience response to health content on entertainment television. *Journal of Health Communication*, 1(2), 157-172.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness : A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
- Silverman, M. E., & Wooley, C. F. (2004). Chapter 1 : A history of the heart. Dans V. Fuster, R. W. Alexander & R. A. O'Rourke (Éds), *Hurst's the heart* (11^e éd.) (pp. 3-14). New York: The McGraw-Hill Companies, Inc., Medical publication division.
- Sinaceur, M., Heath, C., & Cole, S. (2005). Emotional and Deliberative Reactions to a Public Crisis: Mad Cow Disease in France. *Psychological Science*, 16(3), 247-254.
- SPSS Inc. (2000). *SPPS 10.0 Base : Breif guide*. Chicago : SPSS.
- Statistiques Canada (2005). Principales causes de décès sélectionnées, selon le sexe. Dans *Statistiques Canada*. Récupérée le 22 septembre 2005 de http://www40.statcan.ca/l02/cst01/health36_f.htm
- Stonemen, Z., & Brody, G. H. (1993). Sibling relations in the family context. Dans Z. Stoneman & P. W. Berman (Eds), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships* (pp. 3-30). Baltimore : Paul H. Brookes.

- Südkamp, M., Schmid, M., Geissler, H.-J., Emmel, M., Gillor, A., Mehlhorn, U., & Hekmat, K. (2005). VDD-pacemaker in children : A long term therapy? *Thoracic and Cardiovascular Surgeon*, 53(3), 158-161.
- Turk, A. (1964). Toward construction of a theory of delinquency, *Journal of Criminal Law, Criminology and Police Science*, 55(2), 215-229.
- Utens, E. M. W. J., Verhulst, F. C., Erdmand, R. A. M., Meijboom, J. F., Duivenvoorden, H. J., Bos, E., Roelandts, J. R. T. C., & Hess, J. (1994). Psychological functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood : A follow-up study, *Journal of Psychosomatic Research*, 38(7), 745-758.
- Utens, E. M. W. J., Verhulst, F. C., Meijboom, F. J., Duivenvoorden, H. J., Erdman, R. A. M., Bos, E., Roelandt, J. C., & Hess, J. (1993). Behavioral and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychological Medecine*, 23, 415-424.
- Veltman, M. W. M., & Browne, K. D. (2003) Trained raters' evaluation of Kinetic Family Drawings of physically abused children. *The Arts in Psychotherapy*, 30, 3-12.
- Vijayaraman, P., & Ellenbogen, K. A. (2004). Chapter 32 : Bradyarrhythmias and pacemakers. Dans V. Fuster, R. W. Alexander & R. A. O'Rourke (Éds), *Hurst's the heart* (11^e éd.) (pp. 893-926). New York: The McGraw-Hill Compagnies, Inc., Medical publication division.
- Villain, E., Lucet, V., Do Ngoc, D., Bonnet, D., Fraisse, A., & Kachaner, J. (2000). Stimulation cardiaque dans les spasmes du sanglot de l'enfant. *Archives des maladies du cœur et des vaisseaux*, 93(5), 547-552.
- Vince, D. J. (1987). A protective device for pacemaker generators in children. *Pediatric Cardiology*, 8, 121-122.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1988). Children and chronic physical disorders : Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 197-212.
- Wallis, P., & Nerlich, B. (2005). Disease metaphors in new epidemics : The UK media framing of the 2003 SARS epidemic. *Social Science and Medicine*, 60(11), 2629-2639.
- Walsh, E. P., & Cecchin, F. (2004). Recent advances in pacemaker and implantable defibrillator therapy for young patients. *Current Opinion in Cardiology*, 19(2), 91-96.
- Watson, G. S., & Gross, A. M. (1999). Familial determinants. Dans M. Hersen & R. T. Ammerman (Eds), *Advanced abnormal child psychology* [2^e éd.] (pp. 81-99). New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Wolcott, H. F. (2001). *Writing up qualitative research*. Newbury Park : Sage.
- Weintraub, W. S., & Krumholz, H. (2004). Chapter 104 : Cost-effective strategies in cardiology. Dans V. Fuster, R. W. Alexander & R. A. O'Rourke (Éds), *Hurst's the heart* (11^e éd.) (pp. 2405-2429). New York: The McGraw-Hill Compagnies, Inc., Medical publication division.
- Zeigler, V. L. (1995). Care of adolescents and young adults with cardiac arrhythmias. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 10(1), 13-21.

Appendice A

Lexique médical

Ce glossaire, inspiré de plusieurs auteurs (Campbell & Mathieu, 1995; Corone & Corone, 1980; Julien, 1992; Martinez, 1979), ne souhaite pas remplacer les nombreux ouvrages spécialisés et les dictionnaires qui définissent de façon approfondie les multiples termes médicaux et psychologiques présentés ici. Il ne vise qu'à faciliter l'accès à un vocabulaire spécialisé qui pourrait être moins familier au lectorat diversifié de ce projet doctoral.

Aorte : très grosse artère qui lie le cœur au poumon et qui propulse le sang oxygéné provenant du ventricule gauche.

Appareil cardio-vasculaire (ou système cardio-vasculaire) : terme désignant l'ensemble du cœur et des vaisseaux sanguins.

Artères : vaisseaux sanguins acheminant le sang du cœur vers tous les organes du corps.

Artéριοles : ramifications des artères en petits vaisseaux sanguins qui se séparent elles-mêmes en capillaires.

Artériosclérose : maladie cardiovasculaire caractérisée par une perte d'élasticité des artères.

Arythmie : irrégularité dans le rythme cardiaque, regroupe aussi toutes les maladies du rythme cardiaque.

Atrésie : hypoplasie extrême, c'est-à-dire l'absence complète d'un trou qui devrait être présent, soit pour un vaisseau sanguin, un orifice cardiaque ou une cavité.

Bloc auriculo-ventriculaire : blocage du courant nerveux du cœur à la jonction entre l'oreillette et le ventricule (dans la partie droite ou gauche) et, par conséquent, la contraction des oreillettes n'est pas régulièrement suivie par une contraction du ventricule. Il peut être complet ou partiel.

Bradycardie : trouble du rythme cardiaque caractérisé par un rythme trop lent pour rencontrer toutes les demandes de sang du corps. Ses symptômes peuvent inclure fatigue extrême, souffle court, étourdissements (tête qui tourne), évanouissements.

Capillaires : ramifications des artéριοles, vaisseaux sanguins microscopiques qui forment des réseaux et irriguent chaque tissu, permettant ainsi des échanges de substances chimiques entre le sang et les cellules.

Cardio-mémo : appareil mécanique servant d'outil diagnostique qui enregistre le rythme cardiaque irrégulier. Cet enregistrement peut ensuite être transmis au service de cardiologie par téléphone.

Cardiomyopathie : maladie attaquant le myocarde (partie musculaire du cœur).

Cardiopathie : maladie du cœur.

Chambre : terme désignant le regroupement d'une oreillette et de son ventricule correspondant. Il y a deux chambres dans le cœur : la droite et la gauche.

Communication : en cardiologie, ce terme désigne toujours un orifice anormal, c'est-à-dire un trou dans des cloisons qui normalement sont étanches.

Congénital : de naissance.

Débit cardiaque : volume de sang que le ventricule gauche propulse dans la circulation systémique par minute ou, plus simplement, quantité de sang que le cœur fait circuler dans l'organisme.

Défibrillateur : appareil qui traite les épisodes de rythme rapide du cœur, agit aussi comme stimulateur cardiaque et peut, au besoin, donner une grande charge électrique directement au cœur dans le but ultime de le faire rebattre suite à un arrêt cardiaque.

Dextrocardie : lorsque le cœur, au lieu d'être placé dans la partie gauche du thorax, est placé dans la partie droite. On dit qu'il y a *situs inversus* lorsque tous les organes sont en miroir avec ce que l'on considère normal (le cœur à droite, le foie à gauche, l'estomac à droite, etc.).

Diastole : remplissage de sang dans le ventricule.

Dilation : lorsque la cavité ou le vaisseau est distendu.

Double circulation : réseau de vaisseaux sanguins d'un organisme (animal ou humain) constitué d'une circulation pulmonaire et d'une circulation systémique.

Ectasie : dilatation importante d'une partie du cœur ou des artères qui en naissent.

Électrocardiogramme (ECG) : enregistrement graphique de l'activité électrique du cœur.

Endocarde : tissu cardiaque, revêtement intérieur des cavités.

Fibrillation : défaut de la contraction musculaire du cœur au cours duquel chaque fibre musculaire du muscle se contracte de manière indépendante, sans se concerter avec les fibres environnantes comme normalement.

Fréquence cardiaque : nombre de battements cardiaques par minute.

Grande circulation : circulation sanguine destinée à tout le corps, sauf aux poumons, qui assure les échanges de substance chimique dont l'oxygène et le dioxyde de carbone.

Holter : appareil mécanique servant d'outil diagnostique en enregistrant le rythme cardiaque irrégulier sur bande audio pendant 24 heures.

Hypertrophie : se dit du muscle qui forme la paroi d'une cavité lorsque celle-ci est plus épaisse qu'il le faudrait.

Hypoplasie : défaut de développement diminuant les dimensions et le calibre d'un vaisseau sanguin ou d'une cavité dont l'atrésie est l'extrême, c'est-à-dire l'absence complète d'un trou qui devrait être présent.

Insuffisance : désigne généralement un défaut dans l'accomplissement de la fonction pour laquelle un élément est doté. En cardiologie, l'insuffisance désigne qu'une valve cardiaque se ferme mal et que, par conséquent, elle laisse refluer le sang en arrière alors qu'elle devrait fermer l'orifice hermétiquement. On dit, par exemple, une insuffisance mitrale pour un mauvais fonctionnement de la valve mitrale.

Maladie génétique : affections dues à une modification des gènes (et donc héréditaires ou, dans d'autres termes, transmis par les parents à leur enfant), transmise de génération en génération avec une fréquence dont l'apparition est réglée par des lois, bien qu'elle soit variable.

Myocarde : muscle constituant les parois du cœur.

Myocardiopathie : maladie cardiaque attaquant le myocarde; aussi nommé parfois cardiomyopathie.

Nœud auriculo-ventriculaire : région spécialisée du cœur arrêtant momentanément l'influx nerveux pour permettre aux oreillettes de se vider complètement de leur sang.

Nœud sinusal : région spécialisée du cœur, formée d'un tissu très particulier qui regroupe à la fois les caractéristiques d'un muscle et d'un nerf, amorçant les contractions cardiaques et parfois appelé abusivement *pace maker physiologique*.

Oreillettes : au nombre de deux dans le cœur humain, placées dans la partie supérieure du cœur, cavités du cœur qui reçoivent le sang qui retourne au cœur.

Organe : centre de fonction spécialisé composé de différents tissus disposés selon une organisation précise.

Pacemaker (ou stimulateur cardiaque) : nom anglais désignant l'appareil mécanique servant à réguler le rythme cardiaque à l'aide d'une pile transmettant un influx nerveux via des électrodes.

Petite circulation : circulation sanguine destinée aux poumons qui assure l'oxygénation du sang.

Péricarde : sac qui enveloppe et protège le cœur et qui sépare le cœur des poumons, attaché à la cage thoracique.

Pouls : dilatation et resserrement rythmés des artères résultant de la contraction des ventricules.

Pression sanguine (ou tension sanguine) : force hydrostatique que le sang exerce contre la paroi d'un vaisseau sanguin.

Révolution cardiaque : temps pris pour qu'un cycle complet de l'activité cardiaque ait lieu.

Sténose : désigne un rétrécissement, c'est-à-dire la diminution d'un calibre interne d'un orifice ou d'une cavité cardiaque.

Stimulateur cardiaque : appareil mécanique servant à réguler le rythme cardiaque à l'aide d'une pile transmettant un influx nerveux via des électrodes.

Syncope : arrêt ou ralentissement marqué du rythme cardiaque accompagné de la perte de conscience et de la suspension de la respiration.

Syndrome du pace maker : complication possible de la pose d'un stimulateur constituée d'une panoplie de symptômes neurologiques et cardio-vasculaires.

Système cardio-vasculaire (ou appareil cardio-vasculaire) : terme désignant l'ensemble du cœur et des vaisseaux sanguins.

Systole : période de la révolution cardiaque pendant laquelle les oreillettes ou les ventricules sont contractés.

Tachycardie : maladie cardiaque, trouble du rythme, caractérisée par une accélération subite du rythme cardiaque non expliqué par l'effort.

Tétralogie de Fallot : malformation cardiaque cyanogène, complexe et bien connue regroupant quatre éléments anormaux : une communication interventriculaire large, une sténose pulmonaire, une hypertrophie du ventricule droit et un déplacement de l'aorte.

Transposition : position anormale d'un élément du cœur, notamment les vaisseaux sanguins. Synonyme de malposition (par exemple, le cœur est mal positionné s'il est dans la partie droite du thorax).

Transposition des gros vaisseaux (TGV) : malformation cardiaque caractérisée par le fait que les artères sortant du cœur sont connectées de façon inverse (l'aorte part du ventricule droit au lieu du gauche, l'artère pulmonaire part du ventricule gauche au lieu du droit).

Twiddler's syndrome : complication possible de la pose d'un stimulateur cardiaque qui survient lorsque des mouvements rotatifs, volontaires ou non, déplacent le boîtier et risquent ainsi d'abîmer voire de rompre les fils liant les électrodes à celui-ci.

Valvule : porte des orifices auriculo-ventriculaires.

Veine : vaisseau sanguin acheminant le sang de tous les organes du corps au cœur.

Veinules : ramifications des veines, vaisseau sanguin microscopique.

Ventricule : au nombre de deux dans le cœur humain, placées dans la partie inférieure du cœur, cavités du cœur qui propulsent le sang hors du cœur.

Volume systolique : quantité de sang propulsé par le ventricule gauche chaque fois qu'il se contracte.

Appendice B

Grille de cotation des articles de journaux portant sur les maladies infantiles

Grille de cotation des articles de journaux portant sur les maladies infantiles

CATÉGORIE	DESCRIPTIF
Source	Nom du journal
Date	Date complète de la parution de l'article (année-mois-jour)
Année	Année de publication
Mois	Mois de publication
Jour	Journée de la semaine (dimanche au samedi) de publication
Page	Nom du cahier-numéro de page (ex. : A4, arts et spectacles-7)
Taille	Une des quatre catégories suivantes, déterminées par Euréka : bref (moins de 100 mots), court (entre 100 et 299 mots), moyen (entre 300 et 699 mots inclusivement), long (plus de 700 mots)
Nombre de mots	Nombre de mots, tel qu'inscrit dans Euréka
Catégorie	Catégorie de classement de Euréka (ex. : Actualités, Arts et culture, Politique nationale et internationale; Éditorial et opinion)
Sujet uniforme	Grand thème de l'article (ex. : Maladies, traitement et prévention; Santé publique et condition physique; Alimentation; etc.) Identifié par Euréka; sinon, l'inscrire et ajouter un *
Utilisation du terme lié à la population cible	Utilisation du mot relatif à la population cible (premier critère de recherche : enfant, jeune, etc.) = > pour éliminer les articles hors champs Coter sens propre ou figuré (spécifier : expression, etc.), nom d'hôpital
Utilisation du terme lié à la maladie	Utilisation du mot relatif à la maladie (2 ^e critère de recherche : malades, maladies, etc.) = > pour éliminer les articles hors champs Coter sens propre ou figuré (spécifier : expression comme c'est un malade! synonyme de fou)
Sujet spécifique	Sujets spécifiques de l'article en lien avec la maladie (ex. : collecte de fonds, poursuite judiciaire, accessibilité aux soins, politique, etc.)
Objet de l'article	Noter 1 ou plusieurs catégories suivantes : Informer Résumer (article scientifique publié ailleurs) Dénoncer (opinion, lettres des lecteurs) Publiciser (un événement, une collecte, ...) Sensibiliser (à une cause)
Titre	Titre de l'article
Auteur (s)	Nom, prénom de l'auteur

CATÉGORIE	DESCRIPTIF
Importance	<p>Du thème de la maladie infantile dans l'article</p> <p>Coter de façon exclusive :</p> <p>direct, indirect ou hors champ</p> <p>Pour indirect, on spécifie le lien entre la maladie et l'objet principal de l'article. Par exemple :</p> <p>Conséquence = la maladie est une conséquence d'un autre thème (ex. : pauvreté, exposition à la fumée secondaire, etc.); Prévention de maladies, Contexte de diffamation, etc.</p>
Autres	Commentaires ou autres informations pertinentes si nécessaire

Appendice C

Lettres d'autorisation d'accès aux dossiers médicaux

Le 22 novembre 2005



CHU Sainte-Justine
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Université de Montréal

Direction des Services
professionnels

Lucie Poitras, m.d.
Directrice

Isabelle Anyot, m.d.
Directrice adjointe

Anne-Marie Houle, m.d.
Adjointe médicale

Lucie Malo
Adjointe administrative

Sylvie Talbot, AMA
Coordonnatrice de projets

Michelyne Dupont
Assistante administrative

Docteur Lynda Méthot
Université du Québec à Trois-Rivières
1072 St-Ursule
Trois-Rivières (Québec)
G9A 1P3

Objet : Réponse à votre demande d'approbation de projet

Madame,

Il nous fait plaisir de vous donner l'autorisation de la Direction des services professionnels concernant votre demande de révision de dossiers médicaux dans le cadre de votre recherche intitulé : « Jeunes ayant un pace maker ».

Nous transmettrons copie de votre demande au chef des archives médicales qui se fera un plaisir de vous aider dans votre démarche. Par ailleurs, si plusieurs dossiers sont archivés à l'extérieur, elle vous communiquera les frais encourus à votre demande.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

La Directrice des Services professionnels

Lucie Poitras, m.d.

c.c. : Chef des archives
M. Therrien, Centre de recherche

Tél.: (514) 345-4625 / Fax.: (514) 345-4805
Email: Lucie_Poitras@ssss.gouv.qc.ca

3175, Côte-Sainte-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5

Le 13 janvier 2006

Madame Lynda Méthot
Psychologue
CHUL du CHUQ

OBJET : 93.05.01

Perceptions de la maladie cardiaque et du pace maker chez des jeunes cardiaques et leurs parents.

Madame,

La présente est en réponse à la présentation du projet en titre lors de la réunion du Comité d'éthique de la recherche clinique du CHUL tenue le 14 décembre 2005 et en suivi aux documents que vous avez fait parvenir au Comité.

Le Comité accepte le contenu éthique du projet et approuve les documents suivants :


- Le protocole daté de novembre 2005 (avec les annexes);
- le formulaire de consentement corrigé et daté du 11 janvier 2006.

Pour faire suite à la désignation du Comité d'éthique de la recherche clinique du CHUL par le Ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, et aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil, vous êtes autorisée à procéder à la mise en œuvre de votre projet qui recrutera des personnes mineures.

Cette approbation est valable pour une période de un an. Le projet sera donc renouvelable en janvier 2007, si nécessaire.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

Le président du Comité d'éthique de la
recherche clinique du CHUL,



Pierre Diamond, M.D. Ph.D.

PD/LB/ij

Appendice D

Cahier de cueillette des données dans les dossiers médicaux

CAHIER DE CUEILLETTE DE DONNÉES DANS LES DOSSIERS MÉDICAUX

Code de recherche : _____

Centre hospitalier : _____

Numéro de dossier médical : _____

NOM, Prénom de l'enfant : _____

Date de naissance (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Sexe : _____

Nom, Prénom de la mère : _____

Nom, Prénom du père : _____

Code de recherche : _____

Date de recueil des données : _____

Nom de la chercheuse : Lynda Méthot

(Note : Aussitôt remplie, cette feuille est détachée du présent document et scellée avec les autres feuilles d'identification).

Code de recherche : _____

Date de naissance (Jour/Mois/An) : ____/____/____

APGAR à la naissance : _____

Cardiopathie(s) identifiée(s) chez le jeune

Malformation congénitale

☐ Sténose Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Encercler : sténose pulmonaire, sténose aortique, coarctation aortique, autre :

☐ Défaut de développement du Septum Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Encercler : communication interauriculaire, communication interventriculaire, autre :

☐ Persistance du canal artériel Date : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Encercler : tétralogie de Fallot, transposition artérielle (des gros vaisseaux), autre :

☐ Présence de cyanose Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

☐ Autre Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Spécifier : _____

Anythmie

☐ Bradycardie Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Causes : nœud sinusal, bloc cardiaque (type 1, 2, 3), non spécifié, autre :

Note : _____

☐ Tachycardie Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Causes : supraventriculaire, ventriculaire, flutter auriculaire, tachycardie supraventriculaire paroxystique, syndrome de Wolff-Parkinson-White, syndrome du QT long, non spécifié, autre :

Note : _____

☐ Autre, spécifier : _____

Code de recherche : _____

Date de naissance (Jour/Mois/An) : ____/____/____

STIMULATEUR

Date de la 1^{ère} pose d'un pace maker (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Âge au moment de cette pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Raisons : _____

Complications : _____

Notes : _____

Date de la 2^e pose d'un pace maker (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Âge au moment de cette pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Raisons : _____

Complications : _____

Notes : _____

Date de la 3^e pose d'un pace maker (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Âge au moment de cette pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Raisons : _____

Complications : _____

Notes : _____

Notes quant à la réaction de l'enfant face à la maladie ou à la pose, si disponible

Notes quant à la réaction des parents face à la maladie ou à la pose, si disponible

Autres, spécifiez :

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

THÈSE PRÉSENTÉE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
LYNDA MÉTHOT

JEUNES AVEC STIMULATEUR CARDIAQUE
VOLUME 2 : REPRÉSENTATIONS ET VÉCU DES JEUNES ET DE LEURS PARENTS

DÉCEMBRE 2008

Sommaire

Cette recherche doctorale s'inscrit dans la lignée de la psychologie de la santé et s'intéresse, sous divers angles, aux enfants qui portent un stimulateur cardiaque.

Le premier volume de cette thèse contenait les contextes sociaux et théoriques dans lesquelles s'insère cette thèse ainsi que les résultats obtenus aux trois études préliminaires réalisées au cours du cheminement doctoral afin de s'approprier le domaine de recherche. La première étude évaluant la couverture des maladies infantiles dans des journaux québécois a statué sur la faible représentation des maladies infantiles, de toute nature confondue (0,1 % des articles publiés sur deux ans), et des maladies cardiaques spécifiquement (11 % des 399 articles abordant les maladies infantiles). Dans les journaux, ces dernières sont trop souvent présentées comme une conséquence de mauvaises habitudes de vie telles que la sédentarité, l'obésité ou le tabagisme. La deuxième étude recensait les thèmes dans l'épreuve graphique inédite de *Moi et mon cœur* auprès d'une population infantile (N= 523) âgée entre 5 et 13 ans (M = 9,4, ET = 4,4). L'âge et le sexe du dessinateur influencent le thème représenté de façon attendue : les plus vieux représentant plus de valeurs (capacité d'abstraction), les filles plus de thèmes relationnels (amitié, amour) et les garçons davantage d'activités aimées (particulièrement les sports). Le cœur était largement investi par les enfants sur le plan symbolique via des thèmes aimés (personnes ou activités, valeurs prônées, etc.), au détriment de son aspect anatomique ou organique. La troisième étude préliminaire est une recherche documentaire dans les dossiers médicaux (N = 107) afin de recueillir des informations sur le profil cardiaque et psychosocial des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque. Les résultats indiquent de façon attendue que les jeunes reçoivent un stimulateur cardiaque principalement pour pallier une bradycardie (81,3 %) et avaient très largement une malformation cardiaque congénitale de surcroît (84 %). Seulement un tiers (33,6 %) des dossiers contenaient des notes écrites pouvant se rattacher de près ou de loin au fonctionnement psychologique et social du jeune et de ses parents (n = 36). Les principales

difficultés vécues par les jeunes sont de l'ordre de l'anxiété, tout comme pour les parents. Les résultats de ces trois études préliminaires étaient discutés dans le premier volume.

Ce second volume présente la recherche principale de ce cheminement doctoral : l'étude du phénomène du stimulateur cardiaque chez les jeunes. Elle s'inscrit dans le courant phénoménologique et poursuit quatre objectifs spécifiques. Le *premier objectif* vise l'étude des représentations du stimulateur par le jeune porteur. Le *deuxième* documente leur vécu. Les représentations des parents ainsi que leur vécu quant au stimulateur cardiaque de leur enfant constituent les *troisième et quatrième objectifs* spécifiques. Pour atteindre ces objectifs, trois outils de collecte de données ont été utilisés. Le cahier de collecte de données dans les dossiers médicaux, spécifiquement conçu pour cette recherche, permet – tel que l'indique son nom – d'obtenir les informations médicales pertinentes sur les jeunes cardiaques. Les données relatives aux représentations et aux vécus ont été recueillies grâce aux épreuves graphiques et à un entretien de recherche pour les jeunes et seulement par entretien pour les parents. Pour les jeunes, deux consignes de dessin étaient données : 1) Dessine-moi un bonhomme; et 2) Dessine-toi avec ton cœur. Le premier dessin vise à statuer sur la qualité formelle de chaque dessinateur afin de le comparer avec le second, qui vise directement à recueillir, via un mode non verbal, les représentations des jeunes quant à leur condition cardiaque en tenant compte entre autres de l'ajout ou non d'une représentation graphique du stimulateur. Concernant les entretiens, ils s'inscrivent au cœur de la méthode qualitative inductive de ce processus de recherche.

Les résultats obtenus indiquent d'abord que, même s'ils ne se distinguent pas statistiquement des dessins *du bonhomme* sur le plan de la qualité formelle, les dessins de *Moi et mon cœur* réalisés par les jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque se démarquent puisque le cœur y est plus souvent investi comme un organe que comme un symbole et qu'il est parfois accompagné du stimulateur cardiaque. Ces dessins évoquent des thèmes similaires à ceux

rapportés par les jeunes lors des entretiens, comme le sont l'importance de l'apparence et le désir de normalité. Tel que les jeunes le rapportent, le stimulateur est avant tout une machine qu'ils portent. Il joue divers rôles : il les aide dans la vie quotidienne à avoir un rythme cardiaque régulier, à maintenir un bon état de santé et ainsi à faire des activités comme les autres jeunes; pour certains, il leur est vital; pour d'autres, il est un protecteur alors que pour d'autres encore, le stimulateur ne change rien, disent-ils. En lien avec l'appareil, le vécu des jeunes passe par le fait d'être coupé, ouvert lors de l'opération cardiaque, la peur de mourir, celle de perdre le contrôle de l'appareil, la peur du jugement des autres et un vécu de violence verbale. Ils vivent aussi avec les cicatrices, ces marques visibles qui reflètent leur différence et les restrictions imposées par le stimulateur cardiaque. En plus de leurs caractéristiques individuelles, le degré de dépendance à l'appareil et les intérêts de loisirs semblent venir influencer leur vécu quant au stimulateur. Finalement, si certains jeunes disent se sentir tout à fait comme les autres, d'autres jeunes portent le désir de prouver leur normalité.

L'analyse des entretiens menés auprès des parents révèle que leurs représentations du stimulateur sont similaires à celles de leur enfant. Ainsi, le stimulateur est une machine électromécanique qui aide leur jeune, qui est parfois vitale et qui les sécurise. Or, leur cheminement médical de l'annonce du recours au stimulateur cardiaque jusqu'au moment des entretiens constitue une expérience riche et complexe, empreinte de réactions fortes et de nuances. Le choc constitue leur première réaction lors de l'annonce au recours à l'appareil cardiaque. Pour certains parents, cette annonce vient confirmer que leur enfant n'est pas parfaitement en santé. À la recherche de sens, d'autres parents comprennent que c'est une conséquence opératoire. Certains parents rapportent également que le port du stimulateur est la seule solution au problème cardiaque rencontré par leur enfant, et non un choix. Dans ce cheminement médical, les parents rapportent avoir vécu plusieurs émotions : la crainte d'une diminution physique ou intellectuelle de leur enfant, la peur de la mort, diverses autres inquiétudes, la colère ainsi que le sentiment d'avoir été trahi. Certains parlent de l'importance de

la spiritualité, de leur vécu face aux restrictions imposées par le stimulateur et de leur façon d'encadrer leur enfant, qui va de la surprotection à la « normalité ». Cela s'explique, d'une part, par l'évolution de leur sentiment de compétence face à la maladie et au stimulateur de leur enfant et, d'autre part, par les nombreuses stratégies de dédramatisation qui ont été mises en lumière par l'analyse. Ces stratégies sont de l'ordre de la minimisation du recours à l'appareil, des comparaisons en faveur de la maladie cardiaque et du stimulateur cardiaque au détriment de certaines situations (autres maladies, accident, handicap, autres traitements, etc.), de l'utilisation de l'humour au quotidien et de l'espoir mis dans le développement des sciences et des technologies.

En plus d'aborder les points saillants de l'analyse et leurs places dans la littérature scientifique, la discussion des résultats porte entre autres sur l'apport des épreuves graphiques et la banalisation du recours au stimulateur cardiaque par tous les acteurs. En guise de conclusion, de nombreuses pistes de recherche sont élaborées suite aux résultats obtenus grâce à cette recherche innovatrice et tout au long de la présentation des forces et des limites de la recherche.

Table des matières

Liste des tableaux	x
Liste des figures	xi
Remerciements	xiii
Introduction	1
Contexte	4
Bref rappel du contexte théorique	5
La maladie chronique d'un enfant	5
Les maladies du cœur	6
Le stimulateur cardiaque	7
L'expérience du stimulateur cardiaque	8
L'adaptation psychosociale à la maladie cardiaque et au stimulateur chez les jeunes	9
Cadre conceptuel	12
La phénoménologie	13
La notion de représentation	14
La notion de vécu	15
Questions et objectifs de recherche	15
Pertinence	16
Méthode	18
Méthode d'échantillonnage	19
L'échantillonnage théorique	19
Critères des situations à l'étude	20
Considérations éthiques	21
Recrutement	21
Participants	23
Caractéristiques socio-démographiques	23
Types de problèmes cardiaques rencontrés	25
Stimulateur cardiaque	26
Outils de collecte et leurs analyses	28
Collecte dans les dossiers médicaux	28
Épreuves graphiques	29
Dessin du bonhomme	29
Dessin de Moi et mon cœur	30
Cotation des dessins	31

Accords inter-juges.....	31
Brève critique de la grille utilisée	32
Analyse comparative des dessins.....	33
Entretiens de recherche	33
Canevas d'entretiens.....	34
Conditions d'entretien de recherche	37
Préparation des données pour l'analyse	39
Le journal de bord	40
Types de notes.....	41
Analyse qualitative des données	42
Principes d'analyse.....	43
La méthode comparative continue	47
Schéma de l'analyse qualitative des données	51
La saturation théorique.....	54
Critères de saturation théorique.....	54
Processus décisionnel de la saturation	55
Résultats.....	56
Épreuves graphiques	57
Qualité graphique.....	57
Analyses comparatives des dessins	58
Aspect quantitatif.....	58
Aspect thématique	58
Aspect qualitatif.....	58
Entretiens auprès des jeunes	79
Représentations du stimulateur cardiaque par les jeunes porteurs.....	79
Une machine.....	80
Rôle d'aidant.....	81
Sur le plan de la condition cardiaque	81
Sur l'état de santé général	82
Dans les activités physiques.....	82
Rôle vital	84
Rôle de protecteur.....	85
Absence de représentation.....	86
Théorisation : Liens entre les représentations de l'appareil et le degré de dépendance.....	86

Vécu des jeunes quant à leur stimulateur	90
Être coupé, ouvert.....	90
La peur de mourir.....	91
La peur de perdre le contrôle.....	94
Théorisation : Liens entre les représentations du stimulateur et les peurs	95
La peur du jugement des autres	97
Vécu de violence verbale	98
Les cicatrices, marques de différence.....	100
À la recherche d'un sentiment de normalité	105
Le continuum du sentiment de différence et de normalité.....	105
Les changements de point de vue	106
Les restrictions.....	109
Les intérêts de loisirs.....	110
Respecter ou non les restrictions.....	112
Le sentiment d'être (sur)protégé	114
Les intérêts professionnels	116
Le désir de prouver sa normalité	118
Entretiens auprès des parents.....	120
Réactions initiales à l'annonce de la pose.....	121
Le choc.....	121
L'association spontanée avec les personnes âgées.....	122
Une annonce préparée ou non	123
Le choc face au stimulateur ou à la maladie?.....	124
La confirmation du problème	132
Une conséquence opératoire.....	134
La solution et non un choix.....	138
Représentations du stimulateur cardiaque par les parents	139
Une machine électromécanique	139
Rôle d'aidant.....	142
Sur le plan de la condition cardiaque	143
Sur l'état de santé général.....	144
Sur l'humeur.....	146
Sur le plan des activités.....	147
La symptomatologie présente avant la pose	149

Le moment de la pose	149
Rôle vital	151
La minimisation du recours à l'appareil	152
Rôle de sécurité	153
Vécu parental face au stimulateur cardiaque	157
La crainte d'une diminution intellectuelle ou physique	157
La peur de la mort de leur enfant	158
Du dépistage à l'opération	158
La période entourant l'opération	160
Au quotidien	163
Les inquiétudes	164
Pour les autres membres de la famille	164
Les inquiétudes face au stimulateur	166
Le sentiment de trahison	169
L'importance de la spiritualité	171
Une aide précieuse	172
Donner un sens en se recentrant sur l'essentiel	177
Théorisation : Liens entre les représentations du stimulateur et le vécu parental	179
Le sentiment de compétence	181
Des médecins plus compétents qu'eux	181
Les soins à donner à l'enfant	182
L'invisibilité de la maladie et du stimulateur	184
Les informations disponibles	185
L'expérience : le facteur temps	188
Les diverses stratégies de dédramatisation	192
Les comparaisons avantageuses du stimulateur	192
L'utilisation de l'humour	194
L'espoir en la science et la technologie	195
Les restrictions	196
Les interférences	197
Les sports de contacts	198
Les limitations dans les déplacements	199
Les éléments influençant les limites imposées par les restrictions	199
L'encadrement parental	200

La (sur)protection	201
La responsabilisation face aux restrictions	205
Un encadrement « standard »	206
La « normalité »	208
Discussion	214
Les jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque	215
L'apport des épreuves graphiques	218
Un symbolisme du cœur limité	218
L'annonce de l'enjeu principal du jeune	221
Des difficultés personnelles	221
La prédominance des peurs	223
Des parents voguant entre le deuil et l'espoir	226
La banalisation du stimulateur cardiaque	227
Les prescriptions médicales	227
Le langage lié au monde automobile	228
Une petite opération	229
Faites comme s'il était normal	229
Le désir commun d'une normalité	231
Représentations du stimulateur par les jeunes et leurs parents	231
Les stratégies	233
Les multiples avantages du stimulateur	233
La minimisation des problèmes rencontrés	235
Conclusion	238
Forces et limites de la recherche	242
Les forces de la recherche	242
Les limites de la recherche	243
Références	247
Appendice A : Formulaire de consentement	257
Appendice B : Cahier de collecte de données dans les dossiers médicaux	263
Appendice C : Grille du dessin <i>Moi et mon cœur</i> pour une population cardiaque	267
Appendice D : Exemples de canevas d'entretien auprès des jeunes	269
Appendice E : Exemples de canevas d'entretien auprès des parents	272
Appendice F : Protocole de transcription des entretiens	279
Appendice G : Exemple de transcription d'entretien avec un enfant	281

Liste des tableaux

Tableau

1	Thèmes recensés par entrevues chez des femmes portant un stimulateur cardiaque	10
2	Composition et description des familles participantes	24
3	Maladies cardiaques présentes dans l'échantillon.....	26
4	Profil cardio-développemental de la stimulation	27
5	Écarts constatés dans les dessins du <i>bonhomme</i> et de <i>Moi et mon cœur</i>	59
6	Comparaisons avantageuses de la maladie cardiaques recensées auprès des parents	129
7	Comparaisons du stimulateur cardiaque avec d'autres traitements	193

Liste des figures

Figure

1	Interactions entre la collecte et l'analyse des données qualitatives.....	46
2	La démarche d'analyses des données.....	52
3	Dessins de Jérémy, 6 ans et demi.....	60
4	Dessins de Maude, 8 ans.....	62
5	Dessins de Noémie, 8 ans.....	63
6	Dessins de Jessica, 8 ans et demi.....	64
7	Dessins de Karine, 9 ans 4 mois.....	66
8	Dessins de Marie, 9 ans 5 mois.....	66
9	Dessins de Luc, 11 ans et 7 mois.....	68
10	Dessins de Rémi, 13 ans.....	69
11	Dessins de Vincent, 13 ans et demi.....	71
12	Dessins de Marc, 14 ans 9 mois.....	72
13	Dessins de Bianca, 15 ans et 4 mois.....	73
14	Dessins de Josiane, 16 ans et demi.....	75
15	Dessins d'Amélie, 17 ans et 3 mois.....	75
16	Dessins de Mathieu, 19 ans.....	77
17	Impacts du stimulateur cardiaque dans son rôle d'aideur auprès des jeunes.....	85
18	Les rôles du stimulateur cardiaque selon le degré de dépendance à l'appareil.....	88
19	Liens entre les représentations du stimulateur et les peurs vécues par les jeunes.....	96
20	Processus d'adaptation de certaines filles face à la visibilité de leur cicatrice.....	104
21	Processus d'adaptation des autres jeunes face à la visibilité de leur cicatrice.....	105
22	Les changements de point de vue des jeunes quant au sentiment de normalité ou de différence.....	108
23	Impacts des restrictions du stimulateur sur les intérêts de loisir.....	111

24	Réactions initiales des parents aux annonces de la maladie cardiaque, des opérations et de l'implantation du stimulateur	137
25	Rôle d'aidant du stimulateur cardiaque selon les parents.....	151
26	Les rôles du stimulateur cardiaque selon les parents.....	156
27	Liens entre les représentations du stimulateur et le vécu parental.....	180
28	Le sentiment de compétence des parents à travers le temps.....	191
29	Encadrement parental de l'enfant porteur d'un stimulateur.....	210

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à madame Colette Jourdan-Ionescu, professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières et directrice de cette recherche, qui a su nourrir mes questionnements perpétuels et me soutenir tout au long de mon cheminement doctoral. Merci à François Guillemette, professeur au département des sciences de l'éducation de l'UQTR, auprès de qui j'ai trouvé une oreille attentive et de si précieux conseils. Tous mes remerciements à mesdames Manon Normandin, secrétaire de direction au département de psychologie, et Hélène Gaudette, bibliothécaire à l'UQTR, pour avoir simplifié tant de tracas de façon si agréable. Notons également que ces recherches doctorales ont été rendues possibles grâce à une bourse d'études doctorales du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

Sincèrement merci à toutes ces familles que j'ai rencontrées dans le cadre de cette recherche. Grâce à elles, j'ai parcouru notre belle province à la recherche de réponses, d'émotions et de sens. Un merci tout spécial aux enfants et adolescents, si accessibles et sincères. Merci également au Dr Jean-Marc Côté, cardiologue pédiatrique du Centre mère-enfant du CHUL, sans qui je n'aurais pu avoir accès à ces familles.

Un clin d'œil spécial à mes amies et complices de ce long parcours doctoral : Marie-Claude Charbonneau pour son écoute précieuse, Karina Duguay-Gagné pour sa vitalité et Isabelle St-Arnaud pour toute son amitié.

Merci à vous deux, maman et papa, qui m'ont résolument offert tout le soutien souhaité, en plus de la curiosité d'esprit et de la persévérance nécessaires à la réalisation de mes ambitions. Philippe, mon amour, merci pour tout.

Introduction

Le stimulateur cardiaque est spontanément associé à une population âgée souffrant de malaises cardiaques ou ayant été victime d'attaques cardiovasculaires. Or, plusieurs enfants et adolescents portent également cet appareil. Contrairement aux adultes, ces jeunes grandissent avec la maladie et le stimulateur cardiaques. La présente recherche s'intéresse à ces jeunes et à leurs parents, tout particulièrement à leurs représentations et au vécu associés à cet appareil.

Le premier chapitre explique le contexte de l'étude. Après un bref rappel théorique, les questions de recherche sont présentées, tout comme les concepts auxquels elles font appel, soit les notions de *représentation* et de *vécu*. Les objectifs sont ensuite précisés. L'objectif général est de comprendre le phénomène du port d'un stimulateur cardiaque avant l'âge adulte. Les objectifs spécifiques sont : de documenter les représentations et le vécu de ces jeunes et ceux de leurs parents, de comprendre les interactions intrapersonnelles entre les représentations et le vécu et, finalement, de comprendre les interactions entre les membres d'une même famille. Ce chapitre se clôt sur la pertinence sociale de la recherche.

Le deuxième chapitre présente la démarche méthodologique employée au cours de la recherche. Une première section sur les participants détaille les critères de sélection des familles participantes ainsi que leurs caractéristiques sociodémographiques et, pour les jeunes, leur profil médical. Dans la deuxième section se regroupent toutes les informations relatives à la collecte des données, notamment les outils utilisés : le dossier médical, deux épreuves graphiques (*dessin du bonhomme* et de *Moi et mon cœur*) et les entretiens effectués auprès du jeune et auprès des parents. La dernière section rend compte du processus d'analyse des données. Pour ce qui est des entretiens de recherche, la chercheuse énonce d'abord ses cinq grands principes d'analyse, puis en présente le processus. Ce chapitre se termine sur les considérations éthiques

et scientifiques qui ont été suivies tout au long de la recherche et sur les moyens pris pour s'en assurer.

Cœur de cette thèse, le troisième chapitre expose les résultats en trois grandes parties. D'abord, les deux représentations graphiques réalisées par les jeunes sont comparées entre elles puis comparées sur le plan thématique avec celles réalisées par des enfants non cardiaques. Ensuite, les résultats des entretiens menés auprès des enfants sont présentés en distinguant leurs représentations et leur vécu, puis en les mettant en interaction. Enfin, les représentations et le vécu propres aux parents sont présentés.

La discussion des résultats constitue le quatrième chapitre, notamment en les mettant en lien avec les recherches scientifiques abordant des objets de recherche connexes (par exemple, la maladie chronique, le port du stimulateur chez l'adulte, etc.). De plus, une réflexion spécifique sur l'apport des épreuves graphiques dans cette recherche est présentée, avant de mettre l'accent sur trois points saillants de notre analyse : la prépondérance des peurs, les spécificités du deuil de l'enfant en santé pour les parents des jeunes implantés et la banalisation du stimulateur cardiaque. Finalement, les forces et limites de la présente recherche sont discutées sur le plan des choix méthodologiques.

En guise de conclusion, le cinquième chapitre résume le projet de recherche tout en situant sa pertinence sociale et scientifique. Finalement, les forces et limites de la présente recherche sont discutées notamment sur le plan des choix méthodologiques. Ceci permet d'envisager des pistes de recherches ultérieures.

Contextes

Le premier volume de cette thèse présentait les contextes social et théorique propres à la maladie cardiaque infantile et au port du stimulateur cardiaque. Cette section ne représente pas tous leurs aspects et nuances, mais dresse dans un premier temps un bref rappel des éléments principaux. Dans un deuxième temps, les questions et les objectifs de recherche sont présentés. Viennent ensuite les définitions des objets spécifiques à l'étude, à savoir la *représentation* et le *vécu*, afin d'en éclaircir le sens et la distinction. Enfin, la pertinence de l'étude est établie en fonction du contexte dans lequel elle se déroule.

BREF RAPPEL DU CONTEXTE THÉORIQUE

La maladie chronique d'un enfant

L'adaptation au stimulateur cardiaque chez l'enfant est perçue par les médecins et cardiologues, ainsi que dans la littérature psychologique, comme une maladie chronique (Kanter & Knifans, 2004). Dans une perspective écosystémique, cette adaptation surpasse largement les capacités de l'individu porteur et doit être soutenue par tous les acteurs familiaux (parents, fratrie, membres de la famille élargie), médicaux (médecins, cardiologues, infirmières, ...) et sociaux (enseignants, intervenants, etc.) qui eux-mêmes réagissent à la maladie et aux traitements (Jourdan-Ionescu, Méthot & St-Arnaud, 2006). Chez le jeune atteint d'une maladie chronique, le niveau de développement (physique, intellectuel, psychoaffectif et social), son genre et des habiletés particulières telles l'expression de ses besoins viennent influencer l'impact qu'aura sa maladie sur son développement (Boivin, Palardy & Tellier, 2000 ; Eiser, 1990; 1993; Lavigne & Faier-Routman, 1992; 1993), notamment sur son image corporelle (Méthot & Jourdan-Ionescu, 2006; Powell & Hendricks, 1999).

Les études sur l'adaptation psychologique des parents d'un enfant malade concluent que le fonctionnement maternel est un prédicteur de l'adaptation psychosocial de l'enfant malade et de celui des membres de sa fratrie (Janus & Golberg, 1995; Lavigne & Faier Routman, 1993). On sait aussi que les mères sont souvent celles qui soutiennent l'enfant malade, au détriment de leur carrière professionnelle (Pelletier, Godin & Dussault, 1993). Toutefois, l'importance accordée à l'adaptation maternel est peut-être tributaire du fait que les mères participent davantage aux études réalisées que les pères. Le processus de « deuil de l'enfant en santé » vécu dès l'annonce du diagnostic est bien décrit (Boivin et al., 2000; Bowlby, 1984; Eiser, 1990; 1993; Kübler-Ross, 1990; Pinard, 1997), le parent passant d'un état de choc mêlé de déni à la contestation et la négation, puis à une désorganisation qui, avec le cheminement personnel et le temps, se réorganise avant d'en arriver à une adaptation, voire une acceptation de la maladie de l'enfant. Au cours de ce cheminement, les attitudes parentales peuvent s'avérer propices à l'idolâtrie ou à la surprotection, voire à l'infantilisation de l'enfant grandissant. Les couples sont davantage à risque de séparation que ceux ne vivant pas l'épreuve de la maladie d'un enfant (Cappelli, McGrath, Daniels & Manion, 1994).

Les maladies du cœur

À travers les civilisations, les religions, le langage et les arts, le cœur est investi d'une multitude de symboles, allant de l'organe vital par excellence (Parisot, 2002), à l'amour religieux et profane en passant par l'intimité, la sincérité et le respect.

Depuis les découvertes de Harvey au XVII^e siècle, le cœur a passionné les médecins et chercheurs (Binet, Meyer & Bedin, 2002). Ce n'est cependant que récemment que les plus grandes inventions permettant d'investiguer le cœur ont eu lieu, soit vers les années 1950 (Binet et al., 2002). Depuis, les nombreuses applications de ces découvertes anatomiques et technologiques n'ont cessé de croître, permettant maintenant de sauver la vie de jeunes atteints de malformations cardiaques congénitales (Alpern, 1987). Ces malformations surviennent chez

0,3 % à 0,6 % des naissances vivantes (Julien, 1992), voire jusqu'à 1 % selon certaines études (voir notamment Fondation En Cœur, 1994). On ignore dans presque 90 % des cas leur(s) étiologie(s) (Rubery & Sanders, 2004).

Les avancées technologiques permettent aussi un traitement plus adapté pour les troubles du rythme (la bradycardie, la tachycardie ou plus largement les arythmies) (Vijayaraman & Ellenbogen, 2004). Chez la population infanto-juvénile, les troubles du rythme sont le plus souvent comorbides avec une cardiopathie congénitale ou acquise (Dodinot, 1990). De nos jours, elles sont majoritairement traitées en implantant un stimulateur cardiaque de façon permanente.

Le stimulateur cardiaque

Le stimulateur cardiaque est un appareil constitué d'un boîtier muni de piles reliées au cœur par des fils (électrodes) qui transmettent régulièrement les influx nerveux au cœur (Julien, 1992). Cet appareil s'est vu miniaturisé au fil des ans pour maintenant mesurer seulement 10 cm³ environ (Fondation En Cœur, 1994). Chez les jeunes, l'implantation initiale du stimulateur se fait par chirurgie sous anesthésie complète suite à une série d'examens cardiologiques et, en cas de malformations congénitales, suite aux chirurgies correctrices (Fondation En Cœur, 1994). L'appareil demande à être remplacé lorsque, après usage, il est susceptible de ne plus fonctionner, soit – théoriquement – à tous les huit à dix ans (Herbst & Sanders, 2004). Bien que considérées rares par les chirurgiens et cardiologues (Fondation En Cœur, 1994; Herbst & Sanders, 2004; Julien, 1992), certaines complications causées par la croissance physique rapide d'un jeune, le mauvais fonctionnement d'électrodes ou la présence d'infection surviennent plus souvent que prévues (Klug et al., 2003; Südkamp et al., 2005). Ces complications médicales viennent à peine assombrir tous les bienfaits quotidiens du stimulateur reconnus par le personnel médical (Klug et al., 2003; Südkamp et al., 2005) : une sécurité apportée face à la mort subite, une meilleure tolérance à l'effort d'où résulte la possibilité d'effectuer de nombreuses activités physiques jusqu'alors impossibles, une augmentation de l'énergie apportant entre autres une

concentration accrue et un meilleur état de santé en général (Clément, 1999). En contrepartie, les restrictions quotidiennes sont jugées peu limitantes (Clément, 1999; Südkamp et al., 2005). Aux recommandations d'usage pour les maladies cardiaques (comme de s'abstenir de fumer et de boire de l'alcool en grande quantité, de demeurer svelte et actif, de bien s'alimenter) s'ajoutent celles propres au stimulateur : éviter les sources d'interférences potentielles ou de malaises comme les lignes à haute tension, faire un usage restreint des téléphones portables, éviter les sports de contact pouvant déloger le stimulateur (comme le hockey sur glace ou le football) et choisir adéquatement sa profession en privilégiant celles qui sont sédentaires ou requérant peu d'efforts physiques continus (Fondation En cœur, 1994; Herbst & Sanders, 2004).

L'expérience du stimulateur cardiaque

L'étude de Beery, Sommers et Hall (2002) est particulièrement intéressante, puisqu'elle pose trois questions de recherche similaires à notre étude principale : 1) Quelle est l'expérience des femmes vivant avec un stimulateur cardiaque permanent? 2) Comment l'incorporent-elles dans leur vie? et 3) dans leur corps? L'utilisation d'entretiens augmente cette similarité, bien que la méthode qualitative employée ne soit pas exactement la même (histoires de vie). L'échantillon est constitué de 11 femmes âgées de 18 à 88 ans, provenant de milieux socio-économiques et professionnels diversifiés. Comme le veut la procédure habituelle des méthodes qualitatives (Boutin, 1997), la taille de l'échantillon a été déterminée par la saturation des thèmes identifiés, et non *a priori*. Trois entrevues ont été menées auprès des participantes. La première reprenait les questions de recherche et demandait en plus de donner des conseils à une autre femme qui a à vivre avec un stimulateur. La deuxième avait pour but d'approfondir certains contenus en demandant s'il leur arrivait souvent de penser au stimulateur, quand cela leur arrivait et, au moment où elles ont appris qu'elles devaient avoir un stimulateur, comment elles pensaient que les choses allaient se passer ensuite. La troisième et dernière entrevue, faite par téléphone au lieu d'être en face à face comme les autres, s'est faite après la première analyse des données

afin de confirmer auprès des participantes si les thèmes centraux de l'analyse reflétaient une part de leur expérience. Ces huit thèmes sont décrits dans le Tableau 1.

Concernant le thème de « S'approprier le stimulateur », une analyse des autres vocables utilisés que celui de « stimulateur » est faite selon qu'ils reflètent l'appropriation de l'appareil ou la distanciation du soi. Dans cet ordre, le classement reflète l'ambivalence de chacune des participantes face au stimulateur : meilleur ami, cadeau/présent, couverture sécuritaire, aide supplémentaire, batterie sacrée, petit jouet, partie bionique, installation permanente, objet étranger, pièce de machine, boîte mécanique, boîte métallique, gadget, lui, ça, cette chose ou une insulte (*little sucker*). Selon les auteurs, seules deux des femmes de leur échantillon auraient un bon degré d'acceptation de l'appareil; le temps depuis la pose serait d'ailleurs important : plus il est long, plus le confort avec stimulateur est grand et ce, même si ces femmes ont vécu des complications (problèmes de batterie, mauvais fonctionnements).

Concernant l'image du corps, plusieurs femmes disent que les cicatrices doivent déranger les autres femmes mais pas elles, reflétant une dissonance entre ce qu'elles prétendent pour elles-mêmes et pour les autres. Une femme mentionne également le sentiment d'avoir perdu une partie de sa féminité à cause de ces changements corporels.

On relève finalement qu'aucune étude ne s'est intéressée à la représentation du stimulateur chez les jeunes.

L'adaptation psychosociale à la maladie cardiaque et au stimulateur chez les jeunes

Selon certaines études, les jeunes cardiaques présentent statistiquement plus de problèmes de comportement que leurs pairs (Casey, Sykes, Craig, Power & Mulholland, 1996; DeMaso, Beardslee, Silbert & Flyer, 1990; Janus & Golberg, 1995; Utens et al., 1994), peu importe si les

Tableau 1

Thèmes recensés par entrevues chez des femmes portant un stimulateur cardiaque

Thèmes	Description
S'abandonner aux soins	Perdre/donner le contrôle des décisions face aux soins Devoir se laisser-aller dans le système hospitalier Faire confiance aux experts
S'approprier le stimulateur	Utiliser des termes pour nommer le stimulateur reflétant son appropriation plus ou moins bonne
Expériences de peurs	Vivre des peurs (opération et stimulateur) S'inquiéter à propos des poses futures
Image du corps	Percevoir des changements corporels depuis la pose (cicatrices, bosse due au contour de l'appareil) Vivre avec
Sentiment ou désir d'être normale	Tenter de « démécaniser » le stimulateur pour le rendre plus organique et plus une « part de moi » Désirer être vue comme les autres ou se sentir comme les autres (malgré leurs histoires de vie particulières)
Gardien de la vie quotidienne	Vivre quotidiennement avec une trop grande charge de travail évite d'avoir du temps pour penser ou s'inquiéter du stimulateur Se préoccuper de qui s'occuperait de leurs enfants si elles mourraient ou deviendraient inaptes à le faire
Résistance	En dépit des peurs, persévérer lors des mauvais fonctionnements du stimulateur
Omnipotence	Se sentir protégée de façon spéciale depuis la pose Avoir des pouvoirs spéciaux grâce au stimulateur, nommés à la blague ou non...

enfants sont atteints de maladies congénitales courantes ou plus complexes (Casey & Depoix, 1996) et peu importe s'ils ont été opérés ou non pour celles-ci (DeMaso et al., 1990). Or, à long terme, Utens et al. (1994) n'obtiennent pas les résultats escomptés en interrogeant directement des jeunes cardiaques (N = 288; 147 garçons, 141 filles) de 18 à 35 ans. Ceux-ci rapportent n'être aucunement différents de leurs pairs quant à leur fonctionnement émotionnel et

social. Comme dans d'autres études n'obtenant pas de résultats significatifs, les auteurs insistent rapidement sur la forte possibilité de déni chez ces jeunes désirant vivre une vie « normale ».

Le déni, tout comme l'intellectualisation, jouerait aussi un rôle important dans l'adaptation au stimulateur cardiaque (Alpern, 1987; Alpern, Uzark & Dick, 1989). C'est du moins ce que conclue Alpern (1987) dans son étude doctorale sur l'adaptation psychologique de jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque. La plupart de ces enfants ($n = 30$), tous âgés de quatre à 19 ans, maintiendraient une saine image de soi, mais ils demeureraient sensibles aux commentaires négatifs de leurs pairs. Or, les jeunes de sept à 14 ans connaîtraient cependant plus de problèmes émotionnels et sociaux que ceux qui sont atteints d'une maladie cardiaque sans porter de stimulateur et que les enfants en santé. De plus, contrairement aux autres groupes, les jeunes avec un stimulateur, tout âge confondu, se différencient en ne rapportant jamais la peur de mourir et en mentionnant davantage que les autres groupes qu'ils ne vivent aucune peur. De façon générale, ils insistent sur le fait qu'ils se perçoivent comme normaux, non différents de leurs pairs.

L'étude un peu plus récente d'Andersen, Hørder, Kristensen et Mickley (1994) a été effectuée auprès de 15 jeunes implantés dans leur service de cardiologie (sept filles et huit garçons). Au moment de l'implantation du stimulateur, ces jeunes étaient tous âgés de moins de 19 ans ($M = 9,8$, allant de 0,5 à 18,5 ans); ils ont porté un stimulateur en moyenne 6,7 ans (de 3 à 14 ans) avant d'être recrutés pour la recherche. C'est donc dire qu'au moment de l'expérimentation, les jeunes étaient âgés de trois à 34 ans ($M = 18,7$). Les résultats de cette étude indiquent que près de la moitié de l'échantillon (47 %) n'auraient aucun problème de santé mentale. Dans l'autre moitié, la présence considérable d'anxiété et de préoccupations, certains signes de dépression (tristesse, absence de sourire, préoccupations à thèmes dépressifs) et le manque de contacts avec les pairs ont été répertoriés. De plus, les motifs des références

psychiatriques recensées sont majoritairement tributaires d'une image corporelle anormale et/ou d'une dynamique familiale perturbée.

Cependant, concernant spécifiquement l'image corporelle, les entrevues menées auprès de ces jeunes indiquent que leur image du corps est sévèrement perturbée, ce qui – selon les auteurs – serait spécifique à la population infantile vivant avec un stimulateur, comparativement à la population adulte. Cette conclusion est particulièrement appuyée par les *dessins de la personne*. Les dessins les plus pauvres ne contiennent aucune indication sexuelle ou individualisée dans leur personnage. Ces indices non conformes aux normes font dire aux auteurs que le *dessin de la personne* a permis aux participants d'exprimer leur expérience d'être différent des autres personnes. Dans le *Rorschach*, bien que les réponses soient jugées « normales », on relève davantage de réponses anatomiques. Selon les auteurs, les jeunes exprimeraient ainsi leurs préoccupations pour le corps et leurs expériences d'être différents de leurs pairs, au sens où ils n'ont pas le même potentiel physique et sportif (notamment la même performance compétitive). Les activités physiques seraient limitées par les parents surprotecteurs. Toujours selon ces participants, les contrôles réguliers du stimulateur en clinique externe les confrontent avec leur handicap sur une base régulière. Souvent, le jeune projette ses incapacités sur l'appareil cardiaque, et non sur la maladie en tant que telle. On relève également que, malgré des capacités intellectuelles comparables à celles de leurs pairs, sept jeunes (47 %) ont connu des problèmes à l'école, de l'ordre des problèmes d'apprentissage ou d'intégration sociale.

CADRE CONCEPTUEL

Cette recherche doctorale s'inscrit dans un cadre phénoménologique. Après avoir élaboré les fondements de cette approche, cette section rend compte des définitions des deux concepts centraux de cette recherche : la représentation et le vécu.

La phénoménologie

Edmund Husserl (1859-1938) est reconnu comme le père de la phénoménologie, la science des phénomènes (Meyor, 2007). Husserl souhaitait d'abord décrire les essences avec lesquelles un individu vit ses interactions avec les autres et avec le monde (Hergenhahn, 2001). En accord avec Meyor, Lamarre et Thiboutot (2005), la phénoménologie se reconnaît justement « à sa manière d'interroger toute visée de sens et, par là, de thématiser la position d'un sujet voué à la significabilité et au Monde » (p. 3). Il faut dire que pour Husserl, c'est l'intentionnalité qui relie le sujet au monde; « cela signifie que le sujet de la phénoménologie n'est pas le sujet que pense et formule la science, mais celui qui *vit* le monde, qui en fait l'expérience dans sa quotidienneté, ce qui inclut toute la texture, l'épaisseur et la densité que cette expérience comporte » (Meyor, 2007, p. 4). En adoptant cette vision de la personne, la subjectivité est placée au centre de la compréhension de l'interaction entre le sujet et le monde : dès lors, on ne parle plus de réalité objective mais d'expériences; de notions mais de phénomènes; de faits mais de conscience et de significations (Meyor, 2007).

Le terme *expérience* renvoie à ce qui se passe, c'est-à-dire à la personne dans la situation tout en s'éprouvant en train d'être dans la situation (Leroy-Viémon, Trouillet & Bruère-Dawson, 2006). Charbonneau (1998) propose le terme *expérencier* pour exprimer cette action *d'être tout en se sentant être*. Le sujet est l'expert de l'expérience, qui lui est tout à fait subjective et unique, et à partir de laquelle il recherche et fait sens.

Le *sens* est une construction mentale faite lors d'une expérience. Tel que le caractérisent Blais et Martineau (2006, p. 3) :

[Le sens] peut être tout autant cognitif qu'affectif; il se réalise sur la base d'une certaine tradition interprétative; il implique une mise en relation des représentations préalables avec des nouvelles; il implique aussi une opération de qualification des nouvelles expériences ou des nouvelles interprétations au regard des anciennes; il conduit à une transformation des représentations, pour aboutir à une modification de l'identité de l'acteur qui construit du sens.

Giorgi (1997) mentionne que la phénoménologie, en s'intéressant à la façon dont chaque personne perçoit sa réalité, à la façon dont elle en fait une lecture personnelle et très subjective, est « l'étude des structures de la conscience » (Giorgi, 1997, p. 342). La tâche du chercheur consiste à dégager le sens que l'acteur a construit à partir de sa réalité (Giorgi, 1997).

Ancrées dans cette approche phénoménologique, les notions de représentation et de vécu, au cœur de la présente recherche, sont dès lors considérées comme des constituantes de l'expérience et de la recherche de sens par le sujet.

La notion de représentation

À l'instar de Green (1997) et Perron (1989), Ergis, Péruchon et Gély-Nargeot (2007, p. 197) indiquent que :

Si la perception implique la présence des objets, la représentation, elle, ne peut émerger que lorsque l'objet est absent. La représentation se forge à partir de la perception dont elle procède. En effet, la représentation est un duplicata de l'objet externe, une photocopie en quelque sorte, quand celui-ci vient à manquer.

Ainsi, la représentation assimile la notion de perception, lorsqu'elle est définie comme la prise de connaissance sensorielle du monde extérieur (Le Grand dictionnaire terminologique en ligne, 2008). Cependant, la représentation – telle que nous l'entendons ici dans son sens phénoménologique – surpasse largement la vision platonicienne d'un « duplicata » ou d'une « photocopie ». Elle se réfère au produit de la pensée humaine qui, par le fruit de l'expérience, s'organise pour faire sens (Leroy-Viémon et al., 2006). Cette organisation peut parfois aller à l'encontre de la réflexion purement logique, tout comme elle peut aussi rejoindre une dimension symbolique partagée par plusieurs personnes (Leroy-Viémon et al., 2006). Dans le cadre de cette recherche, le terme représentation fait référence à la composante cognitive du sens que revêt l'expérience pour chaque acteur.

La notion de vécu

Le Grand dictionnaire terminologique (2008) définit simplement le vécu comme l'« expérience de vie ». Le Grand Robert de la langue française (Rey, 2001) indique qu'outre son sens commun (« qui appartient à l'expérience de vie, réelle, vraie ») et son sens philosophique l'opposant à l'objectivité, son sens psychologique constitue un nom commun faisant référence à « l'expérience vécue » en spécifiant que « cet emploi fait partie d'un vocabulaire à la mode, notamment dans des expressions comme *le vécu de quelqu'un, au niveau du vécu, etc.* ». Selon Bachelor et Joshi (1986), ce sens psychologique peut ainsi s'ancrer dans la phénoménologie car, questionnent-ils, la phénoménologie n'est-elle pas aussi la science des vécus? Dans le cadre de cette recherche, le terme vécu fait référence à la composante affective du sens que revêt l'expérience pour chaque acteur.

QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

Cette étude doctorale vient pallier au manque de documentation sur la représentation et le vécu des jeunes vivant avec un stimulateur. Elle s'intéresse également aux représentations et au vécu de leurs parents.

Sous l'angle de l'adaptation psychologique et familiale, les études sur les jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque se font rares (voir Volume 1). Ainsi, avant même de se questionner sur l'adaptation de ces jeunes à leur stimulateur, d'appliquer les théories générales formulées quant à l'adaptation à une maladie chronique ou à une maladie cardiaque, il serait pertinent de mieux comprendre quelles sont les spécificités engendrées par le port d'un stimulateur. À l'instar de Kanter et Knilians (2004), on ne peut guère présupposer que le vécu de ces jeunes soit similaire à celui des adultes, que leur adaptation passe par les mêmes mécanismes, voire les mêmes processus. Il serait dès lors pertinent de comprendre d'abord le phénomène du port du stimulateur cardiaque chez les jeunes. Comment les jeunes vivent-ils avec l'appareil? Comment se le représentent-ils?

Il faut aussi tenir compte de la possibilité que l'écart se creuse entre le discours du personnel médical et celui des jeunes et de leurs parents : l'intervention médicale usuelle voire banale pour le professionnel de la santé peut demeurer un événement marquant dans la vie du patient. De plus, la pose d'un stimulateur cardiaque concerne un organe ayant une valeur vitale et symbolique : le cœur. Comme répondants, les parents peuvent venir enrichir la compréhension du phénomène à l'étude, mais ils ont aussi leurs représentations et le vécu propres quant à la maladie et au stimulateur cardiaques de leur enfant. Comment vivent-ils, eux, avec cette réalité? Que représente le stimulateur pour eux?

L'objectif général de cette recherche est donc d'étudier le phénomène du port de stimulateur cardiaque chez les jeunes. Le premier objectif spécifique est comprendre ce phénomène selon le point de vue des jeunes porteurs eux-mêmes. Considérant que le phénomène du port d'un stimulateur chez les jeunes dépasse le porteur lui-même, le deuxième objectif spécifique est de l'aborder selon le point de vue des parents du porteur. Le troisième objectif spécifique est de mettre en interaction le point de vue de l'enfant et celui des parents quant au stimulateur.

PERTINENCE

Les appareils biotechniques comme le stimulateur cardiaque sont implantés pour un large éventail de problèmes, même si on en sait encore très peu sur l'impact émotionnel de cette expérience, tant chez l'adulte que chez les enfants et les adolescents (Beery et al., 2002). Étant donné le peu d'études s'intéressant spécifiquement aux vécus des jeunes cardiaques et de leurs parents suite à la pose d'un stimulateur cardiaque, la pertinence de cette recherche prend d'abord racine dans le « manque » de recherches à cet égard (Bouchard, 2000).

De plus, l'acceptation de la technologie et l'intégration de l'appareil implanté ont été jugés des composantes cruciales du succès curatif (Beery et al., 2002). Il s'avère donc important de

documenter les représentations et le vécu personnels et familiaux qu'entraîne le stimulateur cardiaque chez ces jeunes et leurs parents afin d'améliorer nos connaissances théoriques et cliniques dans ce domaine spécifique et ultimement de faciliter la planification d'interventions pour supporter leur santé physique et psychologique. Grâce à cette recherche, nous souhaitons ainsi obtenir des informations de base sur la représentation, l'acceptation et les conséquences de l'implantation d'un stimulateur cardiaque chez les enfants et les adolescents. Ces renseignements pourront servir; entre autres, à adapter le soutien psychologique pour les enfants et les adolescents portant un stimulateur cardiaque et leur famille immédiate ainsi qu'à créer de nouvelles ressources pour cette clientèle particulière. Une présentation des résultats de la recherche, à laquelle les parents pourront être invités, sera offerte au personnel médical afin de pouvoir les corroborer avec leur vécu auprès de ces familles.

Méthode

Les questionnaires papier-crayon et les entrevues structurées abordant les représentations de la maladie du patient couvrent les grandes dimensions liées à la maladie; cependant, ils ne recueillent pas les croyances et pensées propres à chaque individu, qui jouent un rôle crucial dans la réhabilitation du patient (Broadbent, Petrie, Ellis, Ying & Gamble, 2004). Les choix méthodologiques faits pour cette recherche, notamment sur les plans de la collecte et de l'analyse des données, reflètent une démarche qualitative et inductive qui permet de rendre compte de la complexité des situations à l'étude (Groulx, 1998; Mayer & Ouellet, 1998). Comme dans la plupart des recherches qualitatives en sciences sociales, « on essaie [ici] de comprendre comment les individus font face à une situation difficile. » (Groulx, 1998, p. 27) en misant leurs représentations et leur vécu.

Cette section contient d'abord toutes les informations relatives à la méthode d'échantillonnage. Les caractéristiques des participants sont ensuite présentées, avant d'aborder les outils de collecte utilisés ainsi que les diverses analyses de données effectuées.

MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE

Après la présentation de la méthode d'échantillonnage choisie, les critères de sélection et le processus de recrutement sont présentés. Les critères d'atteinte de la saturation sont ensuite explicités, en tenant compte du processus spécifique de cette recherche.

L'échantillonnage théorique

La méthode d'échantillonnage employée pour la présente recherche est l'échantillonnage théorique. Cette méthode vise à choisir non pas des participants, mais des situations, en fonction de la diversité présumée des données empiriques recueillies sur le phénomène à l'étude

(Charmaz, 1983; Glaser, 1978; Glaser & Strauss, 1967; Guillemette, 2006). Comme l'explique Guillemette (2006) :

Dans le cas de l'échantillonnage théorique, les échantillons ne sont pas d'abord des échantillons de population ou de sujets, mais plutôt des échantillons de situations dans lesquelles le chercheur peut recueillir des données « théorisables », c'est-à-dire des données qui permettent de toujours mieux comprendre le phénomène plutôt que de simplement le documenter. (p. 74)

Dans le cas de la présente recherche, des critères d'inclusion, d'exclusion et de diversification des situations ont été élaborés en lien avec les objectifs de recherche pour délimiter l'ampleur du phénomène étudié.

Critères des situations à l'étude

Étant donné le phénomène à l'étude, les jeunes participants devaient être âgés entre 4 ans et 18 ans au moment de la sélection, avoir un diagnostic de maladie cardiaque ou de cardiopathie congénitale et porter un stimulateur cardiaque. Les participants adultes doivent avoir un lien d'autorité parentale avec le jeune qui a un stimulateur cardiaque (parent, beau-parent, tuteur légal).

Les critères d'exclusion sont au nombre de trois. Pour permettre une analyse de contenu uniforme des entretiens par la chercheuse, les familles devaient être francophones. Pour des raisons pratiques et budgétaires, ainsi que pour éviter de prendre en compte les particularités provinciales des systèmes de santé, la famille devait résider dans la province de Québec. Afin d'éviter les impacts relatifs à d'autres maladies, les jeunes présentant une maladie ou un syndrome physique grave autre qu'une cardiopathie (par exemple, le cancer, la fibrose kystique, la trisomie 21, ...) ont été exclus. L'expérience parentale de jeunes ayant une autre maladie est également jugée qualitativement différente de celle des parents d'enfants cardiaques à cause des besoins spéciaux et uniques de liés aux maladies comorbides (Eiser, 1990).

Afin d'assurer une diversité des situations vécues par les familles, tel que proposée par Beery et ses collaborateurs (2002), une attention particulière a été portée aux critères de sélection suivants : l'âge actuel de l'enfant (4-8 ans, 9-12 ans, 13 ans et plus), le temps depuis la première pose d'un stimulateur cardiaque (moins d'un an, entre un et deux ans, plus de deux ans) et le diagnostic principal au niveau cardiaque (maladie congénitale ou trouble du rythme). Deux critères ont été ajoutés pour favoriser la diversité sur le plan de la structure familiale : la structure parentale (biparentale ou monoparentale) ainsi que le nombre d'enfants dans la famille, y compris l'enfant cardiaque (un, deux ou plus de deux).

Considérations éthiques

Suite à l'obtention d'un certificat éthique émis le 2 novembre 2005 par le comité d'éthique et de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (numéro de certificat CER-04-88-06.08), l'approbation éthique du projet a été demandée au centre hospitalier participant à l'étude principale, soit le Centre universitaire de l'Université Laval (CHUL). Le comité d'éthique de la recherche clinique du CHUL, composé de 18 membres, a accepté le contenu éthique du projet le 13 janvier 2006 (numéro de certificat 93.05.01) tout en étant garant du recrutement effectué au Centre hospitalier régional de Rimouski.

Recrutement

Une liste de noms de jeunes portant un stimulateur cardiaque a été initialement créée à partir des services d'archives et de cardiologie du milieu de recherche, soit le centre mère-enfant du Centre hospitalier universitaire de Laval (CHUL). Il s'agit de la même liste que celle utilisée pour l'étude 3 (voir Volume 1), basée sur les critères déjà mentionnés précédemment pour correspondre au phénomène à l'étude.

Sur les 48 jeunes répondant aux critères, 14 jeunes ont été exclus à partir des critères mentionnés : un enfant était trop jeune pour participer à l'étude, une jeune n'avait plus de

stimulateur, trois jeunes trisomiques étaient décédés, trois jeunes étaient trisomiques dont un d'eux était de toute façon trop jeune pour participer, trois jeunes étaient suivis par un autre centre hospitalier au moment de l'expérimentation, un jeune avait également un diagnostic de déficience intellectuelle, un autre présentait une maladie orpheline (le syndrome d'ondine) et une dernière enfant avait contracté le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en plus d'avoir reçu des traitements pour anorexie.

Puis, sur les 34 jeunes répondant aux critères, quatre ont été exclus à partir de critères propres à leur milieu familial : trois familles n'habitaient pas la province de Québec (Nouveau-Brunswick) et une famille sollicitée vivait le deuil récent du père (moins d'un mois). Les jeunes et les familles répondant aux critères de sélection représentent finalement 66,7 % de la liste initiale de noms (soit 30/45; étant donné que les trois enfants décédés n'auraient pas dû se retrouver sur la liste).

Lors des visites de suivi en cardiologie pédiatrique ou d'appels téléphoniques, le cardiologue traitant a présenté le projet de recherche aux familles à l'aide du formulaire d'information et de consentement à la recherche (voir Appendice A). Lorsque les personnes acceptaient d'y participer, la chercheuse principale les contactait ensuite par téléphone afin de répondre à leurs questions, de s'assurer de leur consentement libre et éclairé et, ensuite, de prendre rendez-vous pour les rencontres relatives à l'expérimentation.

Le choix des familles s'est ainsi fait parmi les volontaires ayant démontré un intérêt à participer à la recherche. Sur les familles sollicitées, seules trois familles ont refusé de participer à l'étude pour cause de manque de temps. Au total, 14 familles sur les 30 répondant aux critères ont été rencontrées.

PARTICIPANTS¹

La description des participants se fait sur trois plans, soit celui des données socio-démographiques, du profil cardiaque et des informations relatives au stimulateur cardiaque.

Caractéristiques socio-démographiques

Les 14 familles habitent dans des régions administratives variées desservies par le centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL). Ainsi, on compte une famille provenant de la Gaspésie, deux du Bas-St-Laurent, deux du Lac-St-Jean, une du Saguenay, six de la grande région de Québec, une de Trois-Rivières et une de Lanaudière.

Au total, six garçons et huit filles ont été rencontrés dont les moyennes d'âge respectives de 13,11 (ET = 4,12) et de 11,59 (ET = 4,06) ne diffèrent pas statistiquement ($t(12) = 0,69$, ns). Toutes les mères ont été rencontrées (N = 14) ainsi que huit des 13 pères (61,5 %; un père étant décédé). Au moment de l'expérimentation, les mères étaient âgées de 33 à 51 ans (M = 42,86, ET = 5,02) et les pères de 34 à 52 ans (M = 43,92, ET = 4,89). Le Tableau 2 présente la description socio-économique et la composition des familles rencontrées.

On note que la majorité des familles sont biparentales (neuf mariages et un concubinage). Il y a trois séparations ou divorces (un depuis cinq ans et deux depuis huit ans) et un veuvage (un an). Les fratries sont du nombre de deux à quatre enfants, incluant le jeune porteur de stimulateur (enfant-cible). Une seule enfant est fille unique.

¹ Étant donné le petit nombre d'enfants vivant avec un stimulateur au Québec, des stratégies sont utilisées pour préserver l'anonymat des familles participantes. Dans cette optique, la région d'habitation des répondants n'est associée avec aucune autre caractéristique personnelle ou familiale pour éviter une identification trop aisée à l'aide de cette information. Malgré l'emploi de numéros dans les tableaux pour en faciliter la lecture, les caractéristiques familiales (Tableau 2) ne sont pas présentées dans le même ordre que les caractéristiques cardiaques et du port du stimulateur (Tableaux 3 et 4). Finalement, certaines informations personnelles et familiales – qui pourraient être pertinentes pour retracer le cheminement de la chercheuse mais qui sont jugées impertinentes en lien avec l'objectif principal de l'étude – sont volontairement tues.

Tableau 2
Composition et description des familles participantes

No	Statut familial	Parent(s) rencontré(s)	Statut économique	Fratrie*
1	Biparental	Mère, père	Très aisé	MMM
2	Biparental	Mère	Relativement aisé	MF
3	Veuvage	Mère	Relativement aisé	MMF
4	Biparental	Mère, père	Relativement aisé	FM
5	Séparé (garde partagée)	Mère	Relativement aisé	F
6	Biparental	Mère, père	Défavorisé	FF
7	Biparental	Mère, père	Moyen	MMM
8	Biparental	Mère, père	Moyen	MM
9	Séparé (monoparental)	Mère	Moyen	FMF
10	Biparental	Mère, père	Moyen	FMMF
11	Biparental	Mère	Moyen	FF
12	Séparé (monoparental)	Mère	Relativement aisé	FM
13	Biparental	Mère, père	Moyen	FF
14	Biparental	Mère, père	Relativement aisé	MF

*Chaque lettre représente un enfant (F : féminin; M : masculin). L'accentuation en gras indique l'enfant ayant un stimulateur cardiaque.

Concernant le niveau socio-économique, évalué par ce que les parents ont dit de leur statut, un couple parental se dit très aisé financièrement, cinq rapportent être relativement aisés, sept considèrent faire partie de la classe moyenne et un couple se dit défavorisé sur le plan économique.

Les occupations des parents sont variées. Chez les mères, deux sont femmes au foyer, trois travaillent à la maison, six sont salariées et trois ont des professions libérales. La majorité des mères ont obtenu un diplôme d'études professionnelles ($n = 8$) comme diplôme le plus élevé. Une femme a un diplôme technique d'études collégiales. Parmi les universitaires ($n = 5$), une femme a complété un certificat, deux un baccalauréat et les deux dernières une maîtrise. Quant aux pères, ils sont davantage scolarisés : quatre d'entre eux ont un diplôme d'études professionnelles, deux une technique collégiale, un universitaire a obtenu un certificat, quatre autres un baccalauréat et finalement deux pères ont une maîtrise. Ils occupent des emplois diversifiés : six sont des entrepreneurs, trois sont salariés, deux évoluent dans une profession libérale, un travaille à la maison alors que le dernier est en arrêt de travail (habituellement salarié).

Types de problèmes cardiaques rencontrés

Les types de problèmes cardiaques rencontrés, obtenus via les dossiers médicaux, sont décrits au Tableau 3.

Plus du trois quarts des jeunes participants (78,6 %) ont un diagnostic de malformation cardiaque congénitale ($n = 11$). Les troubles du rythme sont présents dans tous les cas sauf deux (85,7 %). C'est la bradycardie qui est la plus présente ($n = 11$) alors que la tachycardie se retrouve chez quatre enfants. On remarque d'emblée la multiplication des diagnostics cardiaques, reflétant la complexité des situations présentes chez ces jeunes.

Notons finalement qu'en plus des cardiopathies, Jessica souffre de problèmes intestinaux, Marie fait de l'asthme et Marc est dyslexique. Ces comorbidités n'étaient pas signalées avant l'échantillonnage théorique.

Tableau 3
Maladies cardiaques présentes dans l'échantillon

No	Pseudonyme	Âge actuel*	Problème(s) cardiaque(s)**	Trouble du rythme
1	Jérémy	6;4	Hypoplasie du cœur gauche	
2	Maude	8;0	Atrésie pulmonaire Maladie du sinus CIA, chylopéricarde	Bradycardie
3	Noémie	8;0	CIA, CIV	Bradycardie
4	Jessica	8;6	Maladie du sinus	Bradycardie
5	Karine	9;4	BAV	Bradycardie
6	Marie	9;5	Sténose pulmonaire Maladie du sinus Valve mitrale	Bradycardie Tachycardie
7	Luc	11;7	BAV , CIV, TGV	Bradycardie
8	Rémi	13;1	TGV, CIV, BAV , coarctation de l'aorte	Bradycardie
9	Vincent	13;6		Bradycardie Tachycardie
10	Marc	14;9	BAV , CIV, insuffisance tricuspudienne	Bradycardie Tachycardie
11	Bianca	15;4	Sténose pulmonaire, CIV, BAV complet, TGV	Bradycardie
12	Josiane	16;6	BAV complet	
13	Amélie	17;3	CIA, CIV, transposition artérielle, BAV complet	Bradycardie
14	Mathieu	19;0	Maladie du sinus , CIA, CIV, TGV, atrésie tricuspide	Tachycardie

* L'âge est présenté sous la forme « an; mois ».

** L'accentuation en gras indique le diagnostic justifiant la pose du stimulateur. Les abréviations, par ordre alphabétique, sont : BAV : bloc auriculo-ventriculaire; CIA : communication interauriculaire; CIV : communication interventriculaire; TGV : transposition des gros vaisseaux.

Stimulateur cardiaque

Au moment de la première pose, les jeunes avaient en moyenne six ans et demi (allant de huit mois à 16 ans 10 mois), mais le très grand écart subsistant entre les jeunes (ET = 5,03) rend peu représentative la date de pose. Le temps passé depuis cette première pose est en moyenne de 5,56 ans (ET = 4,41), soit de trois mois à 14 ans. Le Tableau 4 présente ces informations pour chacun des jeunes à l'étude.

Tableau 4
Profil cardio-développemental de la stimulation

No	Pseudo-nyme	Âge actuel*	Âge à la pose initiale*	Temps depuis la pose*	Nombre total de pose(s)	Complication(s)
1	Jérémy	6;4	5;3	1;1	1	
2	Maude	8;0	6;6	1;6	1	
3	Noémie	8;0	4;5	3;7	1	
4	Jessica	8;6	6;5	2;1	1	Dysfonctionnement des sondes Déplacement des sondes
5	Karine	9;4	1;3	8;1	2	
6	Marie	9;5	8;4	1;1	1	
7	Luc	11;7	0;10	10;9	3	Infection des sondes
8	Rémi	13;1	3;3	9;10	2	
9	Vincent	13;6	4;2	9;4	2	Infection des sondes
10	Marc	14;9	0;8	14;1	3	Cellulite au site au stimulateur
11	Bianca	15;4	10;10	4;6	2	Infection des sondes Déplacement des sondes
12	Josiane	16;6	11;2	5;4	1	
13	Amélie	17;3	16;10	0;3	1	
14	Mathieu	19;0	13;6	5;6	2	Réanimation pendant la pose

* Présentés sous la formule « ans; mois » pour faciliter la lecture et les comparaisons.

Le diagnostic médical justifiant la pose du stimulateur cardiaque est majoritairement le bloc auriculo-ventriculaire (42,9 %), suivi par la maladie du sinus (28,6 %), tous deux originaires de la présence de bradycardie (voir Tableau 3).

Seuls trois enfants (21,3 %) ont connu des complications suite à la première pose d'un stimulateur. De la moins grave à la plus dangereuse, un enfant a fait de la cellulite sur le site du stimulateur, les sondes ne fonctionnaient pas adéquatement pour un autre et un enfant a dû être réanimé pendant la chirurgie visant à implanter le stimulateur.

Plus de la moitié des jeunes (57,1 %) ont eu un deuxième stimulateur cardiaque (n = 8). Pour six d'entre eux, le changement d'appareil a été complet (boîtier et sondes), dont un parce

qu'il y avait dysfonction de l'appareil. Un enfant s'est vu changer le boîtier seulement, un autre les sondes. À cette deuxième pose, exactement la moitié des jeunes ($n = 4$) ont connu des troubles avec les sondes, soit parce qu'elles s'infectaient, soit parce qu'elles se déplaçaient.

Puis, deux jeunes ont eu encore à remplacer partiellement leur appareil : un à cause du boîtier, l'autre à cause des complications avec les sondes. Ainsi, sept jeunes n'ont reçu qu'un seul appareil, cinq jeunes en ont porté deux et deux jeunes en ont eu trois (voir Tableau 4).

Peu importe le nombre de stimulateur(s) cardiaque(s) reçu(s), le nombre d'opérations en lien avec le stimulateur varie aussi en fonction de la présence de complications. Ainsi, au total, six jeunes ont subi une seule opération pour le stimulateur (42,9 %; pose d'un stimulateur sans complications), trois en ont subi deux (21,4 %; deux poses d'un stimulateur ou une pose avec une opération suite à des complications avec l'appareil) et les cinq derniers jeunes en ont subi trois (35,7 %; poses et complications incluses). La moyenne globale d'opérations en lien avec le stimulateur cardiaque (et peu représentative de chacun des vécus) est de 1,93 (ET = 0,92).

OUTILS DE COLLECTE ET LEURS ANALYSES

Cette partie présente les différents outils de collecte de données utilisés dans le cadre de cette recherche, soit le cahier de collecte dans les dossiers médicaux, les épreuves graphiques et les entretiens de recherche. Pour faciliter la compréhension de la démarche, les analyses effectuées suivent la présentation de chaque outil.

Collecte dans les dossiers médicaux

La collecte d'informations dans les dossiers médicaux a eu lieu en même temps que l'expérimentation de la troisième étude préliminaire portant sur le profil cardiaque et psychosocial des jeunes porteurs de stimulateurs (voir Volume 1). Pour ce faire, un cahier de collecte spécialement conçu a été élaboré par la chercheuse, révisé par cinq professionnels de la santé

(une psychologue, un psychologue et psychiatre et trois cardiologues) et approuvé entre autres par les comités éthiques de l'Université du Québec à Trois-Rivières et du Centre hospitalier universitaire de Québec. Le cahier de collecte, présenté en Appendice B, contient cinq parties : 1- les données nominatives, 2- les diverses cardiopathies en présence, 3- le(s) stimulateur(s) cardiaque(s), 4- les notes psychosociales écrites par le personnel médical sur le jeune et sa famille et 5- la prise de notes libres jugées pertinentes.

Des analyses descriptives permettent de faire un portrait global de l'échantillon de jeunes portant un stimulateur cardiaque selon leur âge et les atteintes cardiaques ainsi que le portrait de leur famille sur les plans socio-économiques. Ces résultats sont déjà présentés sous la rubrique « Participants ».

Épreuves graphiques

En psychologie, les dessins sont grandement utilisés en clinique et en recherche pour permettre de recueillir la représentation d'un jeune quant à un thème précisé dans la consigne, particulièrement chez l'enfant (Méthot, Couillard & Jourdan-Ionescu, 2007). Il ne s'agit pas de savoir si le jeune dessine bien ou non, mais plutôt de lui permettre de s'exprimer face à un thème sans que cela se passe par la verbalisation (Méthot, St-Arnaud, Jourdan-Ionescu & Lachance, 2003; Royer, 1989). De plus, la représentation graphique de la maladie d'un patient par ce dernier est plus appropriée pour certaines maladies, en l'occurrence celles qui affectent une partie du corps pouvant être facilement visualisée par le patient (Broadbent et al., 2004), comme le cœur. Les deux dessins à produire dans le cadre de cette recherche sont simples d'exécution. Il s'agit du *dessin du bonhomme* et de celui de *moi et mon cœur*.

Dessin du bonhomme

Ce dessin est l'un des plus utilisés en clinique et en recherche (Baldy, 2002; Goodenough, 1926; Harris, 1963; Royer, 1984). Il s'agit pour l'enfant de répondre à la consigne

« Dessine-moi un bonhomme » à l'aide de 11 crayons² de couleurs différentes (trois tonalités : noir, gris, brun; quatre couleurs froides : bleu pâle, bleu marin, vert et mauve; et quatre couleurs chaudes : rouge, orange, jaune, rose), sans règle ni gomme à effacer, sur une feuille blanche de grandeur standard présentée à la verticale. Utilisé avec une grille de cotation (Segers & Liegois, 1974), ce dessin permet d'établir un taux de réussite du dessin à l'aide de critères établis et validés qui définissent les éléments essentiels à la reconnaissance d'une forme humaine (par exemple : présence de la tête, présence des yeux, des bras, des jambes, etc.), des éléments proportionnels (par exemple : forme/grandeur des yeux, proportion entre le tronc du corps et les bras, etc.) et des éléments détaillés (par exemple : détails des vêtements, présence ou non de mouvement, etc.). Ce taux de réussite révèle à la fois les capacités motrices (contrôle moteur, coordination visuo-motrice, latéralisation), les capacités cognitives (notamment, attention et concentration, planification de l'espace et de la tâche) et des capacités affectives (conception de soi, sexualité, défenses psychiques privilégiées).

Dans le cadre de la présente recherche, ce dessin permet d'établir le taux de réussite standard dont est capable un dessinateur afin de pouvoir le comparer, d'une part, avec la deuxième épreuve graphique et, d'autre part, en terme de maturité intellectuelle et affective avec ses pairs.

Dessin de Moi et mon cœur

Ce dessin inédit (Méthot & Gaudreault, 2004; 2005) demande à l'enfant de se dessiner avec son cœur à l'aide de 11 crayons de couleurs différentes (les mêmes que pour le dessin du bonhomme), sans règle ni gomme à effacer, sur une feuille blanche de grandeur standard présentée à la verticale, afin de lui permettre de s'exprimer de façon non verbale sur le thème du cœur. En premier lieu, la même grille de cotation que celle utilisée pour le dessin du bonhomme (Segers & Liegois, 1974) est appliquée afin de comparer les taux de réussite et d'ainsi évaluer

² Sur une boîte habituelle de 12 crayons de couleur, la couleur blanche a été retirée.

l'impact de l'ajout du thème du cœur. Ainsi, la comparaison de ces deux dessins qualifiera partiellement la représentation et l'intégration corporelle de la maladie et du stimulateur. En deuxième lieu, les éléments suivants seront relevés à l'aide d'une grille spécifique pour la population de jeunes portant un stimulateur (voir Appendice C) : présence ou non d'un bonhomme et d'un cœur, présence ou non du stimulateur cardiaque et positions du cœur et du stimulateur. Une comparaison entre l'investissement thématique des jeunes cardiaques et celle des jeunes sans maladie cardiaque a aussi été possible (Méthot & Gaudreault, 2004; 2005).

Cotation des dessins

Pour les dessins, le taux de réussite (aussi nommé *qualité formelle*) est évalué à partir de la grille de cotation de Segers et Liegeois (1974) pour les deux dessins. Cette grille a été choisie, d'une part, pour ses qualités psychométriques satisfaisantes et, d'autre part, pour la disponibilité de coteurs déjà formés à cette grille. Pour le dessin de *Moi et mon cœur*, des analyses descriptives seront également faites quant au thème principal et aux éléments graphiques (par exemple : présence et position du cœur et du stimulateur).

Accords inter-juges

Dessin du bonhomme. Les dessins du bonhomme sont tous cotés par deux juges indépendants à partir de la grille de 73 critères conçue par Segers et Liegeois (1974). Sur les 14 dessins cotés, l'accord des juges est parfait pour 57 des 73 critères de cotation, soit 78,1 % des critères. Douze critères (16,4%) n'ont connu qu'un désaccord pour un accord inter-juge sur ces critères de 92,9 %. Deux critères ont obtenus un taux d'accord de 85,7 % (deux désaccords) et les deux derniers critères ont un taux de 78,6 % d'accord (trois désaccords). L'écart maximal constaté dans les cotes totales est de trois points (pour un seul participant), ce qui traduit par un point standardisé. La moyenne de cotes totales est utilisée pour l'attribution de cotes standardisées. Ces dernières font ensuite l'objet d'analyses statistiques.

Dessin de Moi et mon cœur. À l'instar de la cotation du *dessin du bonhomme*, l'accord inter-juge des dessins de *Moi et mon cœur*, cotés à partir de la même grille de cotation (Segers & Liegeois, 1974), est plus que satisfaisant. En effet, sur les 14 dessins, les juges s'entendent parfaitement pour 56 des 73 critères (76,7 %), n'ont qu'un désaccord pour treize d'entre eux (17,8 %) ou deux désaccords pour quatre critères (5,5 %). Sur les cotes brutes totales, la moitié des dessins (N=14) obtiennent la même cote de la part des deux juges. L'écart maximal constaté est de trois points bruts (n=1), soit un point standardisé. Comme pour l'épreuve du bonhomme, la moyenne de cotes totales est utilisée pour l'attribution de cotes standardisées. Ces dernières font ensuite l'objet d'analyses statistiques.

Brève critique de la grille utilisée

Malgré les exemples fournis par Segers et Liegeois (1974), on note certains items demandant à être précisés pour faciliter leur cotation. Ainsi, l'item 15 (menton projeté) semble entrer en confusion avec l'item précédent (mâchoire indiquée). La « proportion de la tête, niveau II » (item 49) stipule une cotation stricte où la tête doit occuper plus d'un cinquième et moins d'un tiers du tronc sans toutefois être nécessairement ovale. L'ajout d'une spécification « aire de la tête » éviterait que seule la longueur soit prise en compte. Quant à l'item 64 (coordination : jointures des lignes), il semble qu'un juge ait été plus critique sur ce point que l'autre juge envers les enfants en bas âge. Les deux derniers items sont problématiques (item 36 : hanche I-fourche; item 37 : hanche II-qualité supérieure) par la seule dénomination hanche-fourche relatant l'ambiguïté de la description des items. D'ailleurs, les représentations de jupes ou de pantalons dont la fourche est à la mi-cuisse (de style rappeur) posent problème pour la cotation de ce critère (fourche) ainsi que pour les proportions (tronc-jambes). Les critères de cotation concernant les vêtements et la coiffure doivent être discriminants et précis pour s'assurer des qualités psychométriques de l'épreuve tout en restant assez larges pour faire face à l'éclatement de la mode. En ce sens, une redéfinition opérationnelle d'items tels que « costume assorti », « coiffure stylée » et « proportion tronc-jambes » a été nécessaire.

Analyse comparative des dessins

Malgré la faible puissance, un test de comparaison (test-t pairé) évaluera les taux de réussite des dessins afin de déterminer si l'ajout du thème du cœur (à celui du bonhomme) affecte significativement et quantitativement le rendement du jeune cardiaque. Une analyse qualitative comparative, basée sur le corpus littéraire psychodynamique (voir entre autres Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000) permettra d'évaluer les similitudes et les différences perçues sur le plan clinique. De plus, les thèmes recensés dans les dessins de jeunes cardiaques seront comparés à ceux de jeunes sans anomalie cardiaque (voir l'étude 2 du Volume 1).

Entretiens de recherche

L'entretien est l'une des méthodes les plus puissantes de la recherche qualitative, puisqu'il permet d'accéder à la façon de penser d'un individu et de comprendre sa façon de réfléchir, de vivre et de voir le monde (McCracken, 1988; Mayer & Ouellet, 1991; Seidman, 1991). Il offre en effet « la possibilité d'établir un rapport de confiance entre l'interviewer et le répondant, qui sera nécessaire afin d'aborder des questions plus personnelles ou d'approfondir pleinement certains points de l'entretien » (Hess, Sénécal & Vallerand, 2000, p. 515). Prenant assise sur l'expression anglaise « inter-view », Mathieson (1999) va jusqu'à dire que l'on devrait davantage parler d'« inter-vue » que d'« entre-vue », afin de refléter plus fidèlement la co-création de sens découlant de ce type d'entretien. Savoie-Zajc (1997), quant à elle, parle de l'entretien comme d'une négociation : « Une négociation à propos du sens s'engage entre les personnes : l'une tentant de révéler sa pensée, l'autre voulant mieux la comprendre. » Car, par son choix méthodologique d'utiliser l'entretien de recherche, le chercheur adhère à la prémisse selon laquelle l'interviewé est le plus apte à explorer et à livrer son monde intérieur (Mayer & Ouellet, 1991). Ainsi, l'information dont le chercheur a besoin ne peut être que « donnée » par les personnes qui la possèdent (Daunais, 1992) : l'interviewé en est l'expert (Streubert & Carpentier, 1999).

L'utilisation de l'entretien de recherche de type qualitatif est particulièrement justifiée lorsque les données de recherche sont des représentations ou des évaluations personnelles, puisqu'il permet et suscite l'expression et la construction libres du discours du participant (Poupart, 1997). Ce discours est empreint de la complexité et de la profondeur du sens que revêt l'expérience pour celui qui la vit. Le sens de l'expérience, jugé *invisible* pour les yeux, ne peut donc pas être *observé* directement (Savoie-Zajc, 1997; Patton, 2002). Par conséquent, puisqu'elle permet un haut degré de liberté d'expression aux participants, l'entrevue de recherche qualitative est appropriée lorsqu'on cherche la « signification subjective » d'un phénomène (Seidman, 1991) ou lorsqu'on veut étudier un phénomène du point de vue du sujet, dans toute sa subjectivité (Kvale, 1996). Enfin, notons que l'entretien de recherche est jugé utile pour décrire des phénomènes relativement nouveaux et des expériences complexes (Hess et al., 2000), comme l'est celle de vivre avec un stimulateur ou d'avoir un enfant qui le porte.

Dans le cadre de cette étude, l'entretien de recherche semi-structuré permet une grande flexibilité à l'intervieweuse (Hess et al., 2000). Après avoir présenté les canevas d'entretien, les conditions dans lesquelles se sont déroulés les entretiens sont explicitées. Viennent ensuite la préparation des données pour leur analyse. La dernière section regroupe les informations relatives à l'analyse qualitative des données, dont les grands principes sont abordés.

Canevas d'entretiens

Le canevas d'entretien est composé de questions préparées par le chercheur. Ces questions servent de « trame d'entretien » (Schorderet, 1971). Dans cette perspective, l'entretien est « intentionnel » puisque les questions sont orientées pour répondre à l'objectif de la recherche, qui s'avère être la compréhension de la réalité du participant par le chercheur (Savoie-Zajc, 1997). Au lieu de l'intentionnalité, Van der Maren (1996) insiste plutôt sur le fait que les données sont « suscitées ou d'interaction », au sens où les données ne sont pas le fruit du

hasard ou du spontané, puisqu'elles sont recueillies pendant un entretien préparé, selon et pour les besoins de la recherche, auprès de personnes choisies, selon des critères précis et justifiés.

Il faut cependant noter que les questions contenues dans le canevas d'entretien ne sont ni fixes ni exhaustives. Deslauriers (1991) mentionne bien que « Les questions de l'entrevue ne sont pas définies à l'avance, elles varieront selon les réponses que donnera la personne interrogée. Le chercheur essaie alors de ne pas trop intervenir en laissant le sujet parler à sa guise. » (Deslauriers, 1991, p. 37).

Une des caractéristiques de l'entretien de recherche de type qualitatif est d'ailleurs la non-directivité. Cette caractéristique est souvent mise de l'avant pour faire contraste avec l'entrevue dirigée (Patton, 2002). Or, l'attitude non-directive de l'interviewer doit surpasser le simple évitement d'induction de contenu ou de sens. L'interviewer doit adopter des attitudes d'ouverture face au discours du participant; Kvale (1996) parle même d'une certaine « naïveté délibérée », au sens où le chercheur porte un grand intérêt et une grande curiosité envers le discours de l'interviewé, qu'il est ouvert à l'inattendu et à la nouveauté et qu'il considère que le participant est congruent, peu importe l'ambivalence, l'imprécision voire les contradictions apparentes de son discours ou de ses attitudes. Ainsi, toutes les questions et autres stratégies employées doivent favoriser l'expression de soi dans un climat de respect et de confiance mutuels, afin de favoriser du même coup la compréhension du phénomène dans son entière complexité.

L'objectif de l'interviewer consiste à encourager les interviewés à parler, à converser et à raconter plutôt que simplement répondre aux questions (Rice & Ezzy, 1999). Comme l'indique Savoie-Zajc (1997) :

Le schéma d'entrevue préparé préalablement doit être vu comme un outil souple et flexible. C'est un aide-mémoire que le chercheur utilise afin de s'assurer que les thèmes prévus sont abordés. Les questions formulées vont s'y greffer afin de stimuler le répondant à organiser son discours. (p. 277)

En plus des questions préalablement insérées dans le canevas d'entretien et celles surgissant de l'interaction entre l'interviewé et l'intervieweur, des questions de clarification (comme « Qu'est-ce que tu veux dire quand tu dis... ») ou d'approfondissement (comme « Peux-tu m'expliquer plus telle chose que tu m'as dite? ») s'insèrent tout au long de l'entretien pour s'assurer de la complétude du discours. Dillon (1990) mentionne aussi d'éviter de n'employer que des questions comme stratégie d'investigation ouverte. D'autres stratégies peuvent ainsi être utilisées, comme de relancer en faisant de l'écho (c'est-à-dire de reprendre textuellement les dernières paroles) ou de tolérer les silences, qui sont souvent signes de réflexion. Notons finalement que la reformulation, utilisée avec prudence et parcimonie, doit faire l'objet d'une validation par l'interviewé, tout comme les résumés et les synthèses, afin de s'assurer de la fidélité de notre compréhension.

Outre le fait qu'il constitue un aide-mémoire lors de l'entrevue, le canevas d'entretien permet aussi un dépouillement des données à partir de quelques thèmes qui ont servi de « trame » (Schorderet, 1971, p. 157). Cette « trame » est matérialisée dans un canevas thématique, qui évolue à travers les entretiens et leur analyse, qui se font de façon quasi-simultanée et à partir des réflexions du chercheur. D'où l'apparition de nouvelles questions qui modifient le canevas initial ou s'y intègrent, créant une nouvelle version du canevas d'entretien. Ce dernier se transforme donc tout au long de la recherche, afin de couvrir la plus grande diversité du phénomène et d'approfondir les thèmes émergents, pour en arriver à la finalité : la saturation théorique des thèmes en présence au cours de l'analyse des données empiriques (Guillemette, 2006).

À titre indicatif, le premier canevas d'entretien auprès des jeunes contenait cinq grandes invitations à la discussion : 1- Parle-moi de ton *pace maker*, 2- Parle-moi de ton cœur, 3- Dans la vie de tous les jours, qu'est-ce que ça change pour toi d'avoir un *pace maker*?; 4- Comment te sens-tu depuis que tu as un *pace maker*? et 5- Que dirais-tu à un ami qui vient d'apprendre qu'il aura un *pace maker*? Cette dernière question est inspirée de l'étude de Beery et al. (2002) qui demandaient aux femmes porteuses d'un stimulateur de donner des conseils à celles qui auront à en porter un. Le canevas d'entretien auprès des parents posait quatre grandes questions : 1- Je sais que votre enfant est cardiaque et qu'il porte un *pace maker*. Parlez moi de ce que vous avez vécu face à cela; 2- Selon vous, est-ce que le *pace maker* a changé quelque chose pour votre enfant?; 3- Comment m'expliqueriez-vous la maladie de votre enfant? et 4- Décrivez-moi un *pace maker*. Le lecteur peut prendre connaissance de l'évolution des canevas d'entretien en consultant les exemples présentés aux Appendices D (enfants) et E (parents).

Conditions d'entretien de recherche

Les entretiens se déroulent en face à face. Le plus grand avantage, comparativement aux autres modes d'entretien de recherche (par téléphone ou par courriel, notamment) réside dans la prise en compte à la fois des éléments verbaux et non verbaux.

Tel que le suggère Poupart (1997), le choix du moment des entretiens a été laissé à la discrétion des participants, en s'assurant que l'entrevue ne sera pas interrompue par une échéance trop courte ou des interférences extérieures (par exemple, une sonnerie téléphonique). Les rencontres pouvaient avoir lieu une à la suite de l'autre ou à deux moments différents à l'intérieur de deux semaines et ce, afin de permettre une certaine liberté aux participants et de s'accorder à leur routine quotidienne.

Les rencontres pouvaient avoir lieu soit à l'intérieur des locaux de l'hôpital affilié, soit dans les locaux de l'Université du Québec à Trois-Rivières, soit en milieu hospitalier, soit à

domicile, la préférence des participants décidant du lieu de rencontre pour fixer la mise en scène (lieu et temps) de cette situation particulière (Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires, 1997). La possibilité de faire les rencontres à domicile avait été préalablement offerte aux personnes vivant en régions dites éloignées et ce, afin de favoriser un bon taux de participation. Tous les entretiens ont finalement eu lieu au domicile des participants, l'un à la suite de l'autre. Ainsi, comme le recommande Poupart (1997), les entretiens réalisés au domicile des interviewés permettent de dépayser le moins possible les participants par rapport à leurs habitudes de vie. De même, puisque chaque détail peut avoir son importance, l'intervieweuse portait une tenue sobre de tous les jours pour les rencontres, afin de les préserver d'un cadre trop formel pouvant nuire au dévoilement des participants (Poupart, 1997; Savoie-Zajc, 1997), l'objectif ultime étant que l'interviewé se sente confortable dans cette situation particulière d'entretien.

L'entretien de recherche auprès des jeunes suit la passation des épreuves graphiques. La rencontre auprès des parents se divise en trois grandes parties : les informations préliminaires (composition de la famille, niveau socio-économique, scolarité des parents), l'histoire de santé du jeune (la grossesse, la naissance, le développement de l'enfant) et l'entretien de recherche.

Tel que le suggère Savoie-Zajc (1997), les entretiens ne doivent pas être trop longs, la durée optimale se situant de 60 à 90 minutes pour les adultes. Les entretiens ont duré moins d'une heure avec le jeune (temps variant de 20 à 50 minutes) et au plus 90 minutes avec les parents (temps moyen de 68 minutes).

Les rencontres sont enregistrées sur bande audio. L'enregistrement des entretiens est essentiel à la transcription *verbatim* de celles-ci. Cette transcription assure en grande partie la qualité et la fidélité des résultats obtenus lorsque l'on utilise une méthode d'analyse qualitative du

contenu d'entretiens (Côté, Lemay & St-Amand, 2003; L'Écuyer, 1987), ce qui est le cas dans la présente étude. Comme l'indique Poupart (1997, p. 189) :

L'intervieweur s'efforcera de réduire l'effet possiblement négatif des instruments d'enregistrement et s'arrangera pour que les interviewés puissent dans la mesure du possible oublier leur présence. S'il souhaite utiliser le magnétophone, il doit, dit-on, le faire avec le maximum de discrétion, de souplesse et d'efficacité, et selon un rituel qui n'entravera pas trop le déroulement de l'entretien.

Le magnétophone a ainsi été placé un peu en retrait entre l'interviewé et l'intervieweuse, de façon à s'assurer une bonne qualité d'enregistrement tout en privilégiant la discrétion. L'appareil a été mis en marche dès la signature du formulaire de consentement des participants, en tout début de rencontre, afin de ne pas « couper » la rencontre déjà entamée par l'administration des dessins (enfants) ou celle du questionnaire sur les informations préliminaires (parents).

Préparation des données pour l'analyse

Les entretiens ont été transcrits *verbatim* par la chercheuse ayant été formée à cet effet. Une des forces de l'entretien en face à face est qu'elle permet de colliger, en plus du discours, les comportements non verbaux du répondant (Deslauriers, 1991). Des techniques de retranscription d'entretiens de recherche permettent d'intégrer les modulations du discours et les comportements non verbaux, ce qui « permet d'introduire dans l'analyse de contenu des réponses, le sens d'un refus, le sens d'une hésitation; ces refus et hésitations, surgis naturellement en cours d'entretien » (Schorderet, 1971, p. 159).

Tel que le présente le protocole de transcription d'entretiens en Appendice F, des indications comme l'utilisation de l'italique ou des majuscules, permettent de matérialiser à l'écrit des changements quant au débit et aux tonalités du discours alors que des notes sur les comportements non verbaux sont mises entre parenthèse. Par exemple, même si l'usage correct voudrait que l'on écrive : « Ça ne change pas grand-chose. Des fois, je trouve que je fais mieux certaines activités. », la transcription *verbatim* est : « Ça change pas grand-chose *des fois*

*j'trou :ve, qu'j'fais mieux cer :TA*lnes activités. ». La ponctuation sert alors à refléter les temps de pause, le caractère et ses attributs indiquent les intonations.

Lors de la transcription des entretiens, les données nominatives ont été tout de suite évacuées du *verbatim* et transposées en description anonyme. Par exemple, le prénom de l'enfant a été remplacé par le numéro du sujet (E1 pour enfant 1). Il en est de même pour tous les prénoms et noms des autres membres de la fratrie (père PE1, mère ME1, etc.) ainsi que celui du cardiologue et d'autres membres du personnel hospitalier, s'il y a lieu. Les noms d'emplacements sont aussi décrits plutôt que cités (par exemple, le CHUL est désigné par « nom de l'hôpital »; les noms de ville ou de village sont désignés selon leur description : lieu de résidence, village de la région de Québec, ville de la région de la Mauricie, etc.). Un exemple de transcription d'entretien est présenté en Appendice G. Une fois transcrit, chaque entretien a été relu par l'intervieweuse afin de s'assurer de leur fidélité, notamment sur le plan des indications non verbales et des intonations. Pour des fins de lisibilité, les numéros de sujet et les divers codes anonymes ont été remplacés par des pseudonymes lors de la rédaction des résultats.

Le journal de bord

Dans son article consacré au journal de bord³, Baribeau (2005) décrit ainsi cet outil de recherche souvent jugé essentiel en méthodes de recherche qualitative :

Le journal de bord est constitué de traces écrites, laissées par un chercheur, dont le contenu concerne la narration d'événements (au sens très large; les événements peuvent concerner des idées, des émotions, des pensées, des décisions, des faits, des citations ou des extraits de lecture, des descriptions de choses vues ou de paroles entendues) contextualisés (le temps, les personnes, les lieux, l'argumentation) dont le but est [...] de se souvenir des événements, d'établir un dialogue entre les données et le chercheur à la fois comme observateur et comme analyste, de se regarder soi-même comme un autre. (p. 108)

Ces traces sont écrites tout au long du processus de recherche : avant, pendant ou après les collectes de données, lors de leur transcription ou de leurs analyses, voire pendant la rédaction

³ Aussi nommé « journal de pratique réflexive » (Baribeau, 2005).

du rapport final de recherche. Le chercheur doit d'abord privilégier une écriture spontanée, sans autocensure, quitte à revenir ensuite les commenter ou les critiquer (Guillemette, 2006). Lofland et Lofland (1984) relèvent qu'il peut s'agir autant de *jotted notes* (terme traduit par Baribeau, 2005, par « notes en vrac » prises à la volée) que des *fuller jottings* (soit des notes plus élaborées).

Le journal de bord élaboré au cours de cette recherche se divise en deux parties, en fonction du type de données recensées. La première section est davantage un journal d'observation tenu tout au long des collectes de données. La seconde section, aussi appelée le journal d'analyse, fait état des idées émergentes du chercheur quant aux catégorisations, aux liens à créer entre les contenus et éventuellement à la théorisation émergeant des données. Comme l'indique Baribeau (2005, p. 108) : « l'intérêt réside dans l'interaction des deux pôles: la narration (comme en anthropologie) et l'analyse qu'en fait le chercheur (comme en *Grounded Theory*). »

Types de notes

Les deux sections du journal de bord rejoignent le système de catégorisation de notes de Laperrière (1992) qui distingue les notes descriptives des notes analytiques⁴.

Les notes descriptives sont de l'ordre des observations sur le terrain, jugées comme concrètes et neutres. Immédiatement après la fin des rencontres, la chercheuse notait dans un journal de bord ses observations concernant le domicile (type de quartier et d'habitation, par exemple), l'apparence et les comportements non verbaux du participant durant l'entretien et le déroulement général de l'entretien, en incluant des propos significatifs et un résumé. Lofland et Lofland (1984) appellent ce type de notes les *facesheets* (données factuelles;

⁴ Le terme « analytique » est défini ici dans son sens logique, tel que le propose le *Nouveau Petit Robert*, « qui procède par analyse [dans sa démonstration] » (Société Dictionnaires le Robert, 2007, p. 90). En ce sens, il ne s'inscrit aucunement dans la perspective propre à la psychanalyse ou à la psychologie dynamique en général.

sociodémographiques). Ces notes servent souvent par la suite de *mental notes* (Lofland & Lofland, 1984) qui, telles que décrites par Baribeau (2005 p. 103) sont une « sorte d'activités d'éveil, permettent au chercheur de se préparer à une situation, de se remémorer le contexte général de l'événement au moment où il s'est déroulé. » Ces notes, une fois regroupées, constituent le journal d'observation du chercheur.

Quant aux notes analytiques, Laperrière (1992) en dégage quatre sortes : 1- les inscriptions sur les intuitions ou les réflexions analytiques faites à la sauvette; 2- les notes théoriques centrées sur l'intégration des données et l'émergence de la théorie; 3- les réflexions personnelles du chercheur concernant divers aspects de la recherche, son intégration dans le milieu, ses réactions personnelles aux situations (nommées les *post-interview comment sheets* par Loflan et Loflan, 1984); et 4) les notes de planification, à teneur méthodologique⁵ (par exemple, sur l'utilisation du magnétophone ou du matériel supplémentaire à prévoir pour la prochaine rencontre; les contacts à faire, les changements à effectuer dans le canevas d'entrevue, etc.). Ces notes colligées forment le journal d'analyse du chercheur.

Au total, le matériel analysé contient au total 686 pages (format standard) de notes écrites à simple interligne : 193 pages de transcriptions d'entretiens auprès de jeunes, 405 pages de transcriptions auprès de parents et 104 pages de journal de bord.

Analyse qualitative des données

L'analyse qualitative des données s'inspire du modèle de Glaser et Strauss (1967), considéré comme un modèle de questionnement analytique. L'analyse a été effectuée à l'aide du logiciel d'analyse de données qualitatives *QRS NVivo* (version 2). Malgré l'utilisation de ce

⁵ Dans son système de classification des notes, Deslauriers (1991) dégage les notes méthodologiques des notes analytiques et en crée une catégorie distincte, ce qui différencie son système de celui de Laperrière (1992).

logiciel, l'élaboration du système de codage demeure toutefois la responsabilité du chercheur (Côté et al., 2003), à partir de ses fiches-mémo élaborées dans son journal d'analyse.

Cette partie présente, dans un premier temps, les quatre grands principes d'analyse suivis par la chercheuse. Dans un deuxième temps, la méthode comparative continue, employée par la chercheuse, est explicitée. Le schéma de l'analyse de données utilisée pour la présente recherche est présenté dans un troisième temps, en donnant des exemples concrets d'analyse. Les informations relatives au concept de saturation théorique sont détaillées dans un dernier temps.

Principes d'analyse

L'analyse, au cœur du processus de recherche, vise d'abord à contribuer à l'acquisition de nouvelles connaissances, à la fois différentes et complémentaires de celles qui sont déjà connues. Pour ce qui est de l'étude actuelle, la chercheuse a respecté quatre grands principes d'analyse : l'influence des objectifs, la suspension temporaire des connaissances antérieures, l'induction et la circularité.

L'orientation vers les objectifs de la recherche. Afin d'être efficace, le premier principe d'analyse est d'être guidé par les objectifs de la présente recherche (Blais & Martineau, 2006). L'analyse doit ainsi demeurer centrée sur les objets de la recherche : le port d'un stimulateur cardiaque, les vécus et les représentations associés. Blais et Martineau (2006, p. 5) font remarquer :

Ainsi, les objectifs de recherche, tels qu'ils sont formulés, fournissent un point de vue, une perspective au chercheur pour conduire l'analyse de ses données, mais ils ne constituent pas une série « d'attentes » à produire, c'est-à-dire des résultats spécifiques à obtenir « à tout prix ».

Il ne s'agit donc pas d'adopter une perspective déductive pour autant, mais bien de circonscrire le phénomène à l'étude (objet de recherche) et l'angle avec lequel le chercheur l'aborde (questions et objectifs de recherche) dans sa recherche de nouvelles connaissances.

La suspension temporaire des connaissances antérieures. L'analyse est, autant que cela se peut, dépourvue temporairement des divers cadres théoriques pouvant être appliqués comme grille de référence ou les résultats d'études antérieures sur le sujet (Bogdan & Biklen, 1999; Miles & Huberman, 2003). Miles et Huberman (2003) parlent de mettre volontairement « en suspens » ou « entre parenthèses » ces *a priori*. En ce sens, malgré la formation de psychologue de la chercheuse et ses connaissances acquises au fil des lectures, celle-ci les met entre parenthèses pour laisser libre cours aux résultats émergents des données en présence. La chercheuse fait alors un effort intellectuel pour que ses préconceptions sur le phénomène à l'étude soient temporairement suspendues (Guillemette, 2006).

Toutefois, il ne s'agit pas de les mettre de côté ou d'en faire abstraction, car « [...] il est illusoire, voire dangereusement aveugle, de penser qu'on peut approcher un phénomène en étant totalement « vierge » de tout *a priori*. » (Anadon & Guillemette, 2007, p. 33), ne serait-ce par l'angle avec lequel le chercheur entrevoit une recherche ou la construit. Blais et Martineau (2006, p. 6) soulignent que « Inévitablement, ces résultats sont construits à partir de la perspective et de l'expérience du chercheur qui doit prendre des décisions à propos de ce qui est plus important et moins important dans les données collectées. ».

L'induction. L'analyse des données est essentiellement inductive. C'est dire que l'analyse s'opère de façon à ce que les hypothèses, les concepts et les théories jaillissent des données (Deslauriers, 1991; Deslauriers & Kérisit, 1997). Comme l'indique Bogdan et Biklen (1999), le processus d'analyse peut être imagé par un tunnel : la base plus large regroupe les données qui, au fur et à mesure des procédés d'analyse (explicités plus loin), se regroupent en des concepts

puis se densifient en des théories. Ce mouvement du bas (données empiriques, aspects concrets) vers le haut (conceptualisations et théorisations; aspects abstraits) est dit inductif :

Ainsi, l'induction est définie comme un type de raisonnement qui consiste à passer du spécifique vers le général; cela signifie qu'à partir de faits rapportés ou observés (expériences, événements, etc.), le chercheur aboutit à une idée par généralisation et non par vérification à partir d'un cadre théorique pré-établi (Blais & Martineau, 2006, p. 4-5).

Cependant, Anadón et Guillemette (2007, p. 33) mentionnent que, « toute approche généralement inductive implique nécessairement des moments de déduction sans perdre son caractère essentiellement inductif ». Ces « moments de déduction », dont les auteurs soulignent la similitude avec la vérification hypothético-déductive, surviennent entre autres⁶ lorsque le chercheur confronte ses résultats d'analyses avec les données échantillonnées pour s'assurer de leur compatibilité. Ceux-ci sont pourtant orientés vers une compréhension du phénomène (et non vers la vérification de la validité de théories déjà existantes, comme dans des processus de recherche quantitative), ce qui n'altère pas le caractère « essentiellement inductif » de l'étude, qui prend racine dans la volonté de comprendre le phénomène à partir du point de vue des répondants.

La circularité. L'analyse des données est un processus dynamique. Au fur et à mesure que le processus chemine, de nouvelles données provenant de la collecte s'y insèrent. Les liens entre les noyaux de sens et les catégories créées se modifient, se précisent et se complexifient à la fois, afin d'approfondir la compréhension du phénomène à l'étude et de refléter le plus fidèlement possible sa richesse et sa propre complexité (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998).

La Figure 1 illustre les interactions entre les données et le processus d'analyses. Tout en bas, les données proviennent au départ d'une première collecte. Ces données orientent l'analyse

⁶ Dans le processus de recherche qualitative, Anadón et Guillemette (2007) identifient d'autres « moments de déduction ». Par exemple, l'opérationnalisation de l'échantillonnage théorique ne pourrait avoir lieu sans avoir recours à des éléments théoriques à partir desquels le chercheur déduit les critères de sélection des situations à l'étude.

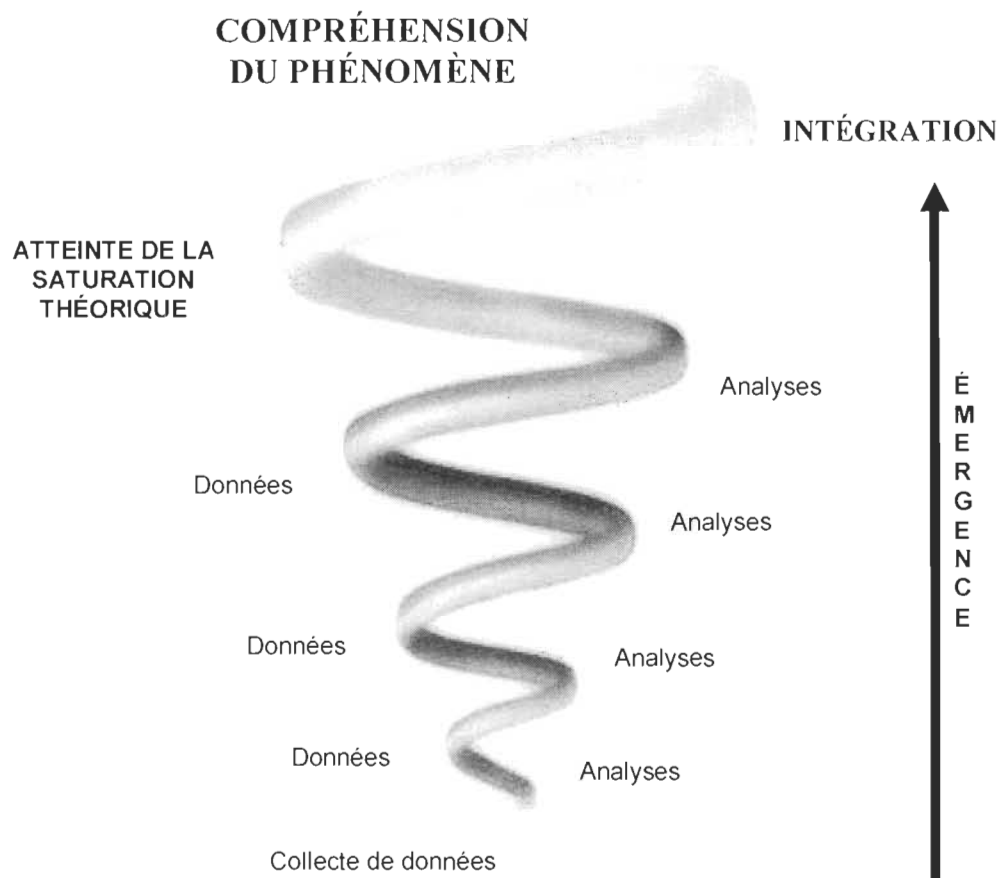


Figure 1. Interactions entre la collecte et l'analyse des données qualitatives

par émergence et les résultats provisoires ainsi obtenus par l'analyse orientent ensuite la collecte de nouvelles données (Anadon & Guillemette, 2007). On remarque cependant que les références aux « données », situées à gauche, ne font plus mention à leur collecte suite à la première collecte. Ceci s'explique par le fait que les « allers-retours » entre les données et les analyses peuvent être effectués tant avec de nouvelles données (collectes) qu'avec le bassin complet de

données empiriques recueillies lors de collectes précédentes. Ces « allers-retours » entre ces données et ces analyses reflètent ce que Hutchinson et Wilson (2001) nomment la circularité ou la récursivité du processus.

Car l'analyse des données empiriques ne se fait ni de façon simultanée ni nécessairement en alternance avec les collectes de données. Comme déjà mentionné, l'analyse est circulaire au sens où elle est nourrie par les données et elle nourrit les conditions de collecte des prochaines données. Cette circularité, à travers le temps que prend le processus de recherche inductive, s'inscrit dans un mouvement en spirale et prend alors une forme hélicoïdale (voir Figure 1). C'est la circularité du processus qui permet l'intégration des données, la compréhension du phénomène à l'étude et, si possible, l'émergence d'une théorie. Cette circularité provient directement de la méthode d'analyse utilisée.

La méthode comparative continue

L'analyse des données se fait selon la méthode comparative continue⁷, telle que proposée par Glaser et Strauss (1967). Cette méthode de comparaison est dite « continue » puisque le chercheur, habité par le doute méthodique, l'emploie dès la première collecte de données jusqu'à la rédaction finale du rapport de recherche. Il se questionne ainsi continuellement sur la fidélité de ses analyses face aux données empiriques qu'il a recueillies. La comparaison est donc un moyen utilisé par le chercheur pour modéliser le phénomène et développer la théorie émergente. Pour ce faire, quatre moyens différents sont utilisés pour développer l'analyse des données : le développement par codage et catégorisation, par variation, par validation et, finalement, par réduction et densification.

⁷ Baszanger (1992) propose cette traduction pour l'expression « *Constant Comparative Method* » alors que Paillé (1996) y préfère le terme « comparaison constante ».

Développement par codage et catégorisation. Au cours de l'analyse, les données sont d'abord comparées entre elles pour les regrouper autour d'un noyau de sens sous un même code (Glaser & Strauss, 1967; Glaser, 1978). Ce regroupement des données en des catégories codées est nécessaire pour comprendre les différentes dimensions du phénomène à l'étude. Ces catégories se forment selon les principes de différence (avoir un stimulateur n'est pas comme avoir le cancer), d'opposition (le stimulateur n'est pas chimiques comme des médicaments), de distinction (une prothèse est posée sur le corps; le stimulateur est situé dans le corps), de similitude (le stimulateur est comme une machine) et de variations (le stimulateur aide à vivre; le stimulateur est vital) (Glaser, 1978 ; Strauss & Corbin, 1998). Les résultats catégoriels de l'analyse reflètent alors des thèmes centraux et périphériques en lien avec les questions posées lors de l'entretien. Ces résultats sont les fruits du développement de l'analyse par codage et par catégorisation.

Notons toutefois que les catégories créées lors de ce type de développement d'analyse ne sont pas mutuellement exclusives. Au contraire, elles interagissent entre elles de façon à rendre compte des changements de représentations et de vécu d'un participant à travers un laps de temps. Ces interactions peuvent autant se produire sur une très courte période de temps, comme le reflètent certains passages du discours recueillis lors de l'entretien de recherche, que sur une longue période comme le définit la notion même de processus (d'adaptation, par exemple).

La comparaison se fait ensuite entre les codes (catégories, concepts, représentations, etc.) et les nouvelles données recueillies, selon les mêmes principes de comparaison. Deux autres types de développement d'analyse surviennent alors. Il s'agit du développement par variation et du développement par validation.

Développement par variation. Le développement de l'analyse par variation consiste à tenir compte des données recueillies qui ne valident que partiellement ou aucunement les

résultats de l'analyse effectuée jusqu'alors. Ces données dites « infirmatoires » sont d'ailleurs recherchées par le chercheur (Holloway & Wheeler, 2002; Schreiber, 2001), par le recours à l'échantillonnage théorique. Ces données « confrontent » l'analyse déjà en place, font en sorte que le chercheur doit modifier sa compréhension du phénomène à l'étude en identifiant les raisons de cette confrontation (Glaser, 2001; Holloway & Wheeler, 2002) et, éventuellement, en les intégrant dans l'élaboration de sa modélisation du phénomène. Loin d'être des données non souhaitées, les données infirmatoires constituent une manne riche dans l'élaboration d'une théorie ancrée inclusive de la plus grande variation possible du phénomène à l'étude (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998). Ainsi, les données infirmatoires rendent plus subtiles la théorisation, reflétant du même coup la complexité du phénomène (Strauss & Corbin, 1998; Willig, 2001). Comme le dit Laperrière (1997, p. 322) : « La variation constitue un instrument clé de la théorisation ancrée, car elle force la spécification de celle-ci et en élargit la portée ». La théorie est d'autant plus ancrée dans les données et d'autant plus solide (Morse, 2001).

Or, le développement de l'analyse par codage, par catégorisation et par variation engendre une accumulation des données. Si cette abondance permet à la fois de comprendre le phénomène dans toute son ampleur et de favoriser l'émergence de concepts et de modèles explicatifs, le chercheur doit s'assurer de la validité de ses inductions faites en cours d'analyse.

Développement par validation. Le développement de l'analyse par validation consiste à faire des retours sur le terrain pour collecter de nouvelles données tout en validant l'analyse élaborée jusqu'alors. Il s'agit d'un processus de confirmation (Glaser & Strauss, 1967), de validation (Glaser, 1998; Strauss & Corbin, 1998) ou de « groundage » de l'analyse (Glaser & Strauss, 1967)⁸. Suivant les conseils de Strauss et Corbin (1998), le chercheur se pose constamment les questions suivantes : « Est-ce que mon analyse correspond à la réalité qui transparaît des données? », « Est-ce que ma théorisation abstraite du phénomène est fidèle à ce

⁸ D'où l'appellation « *Grounded Theory* ».

qui ressort des données empiriques? » « Ai-je oublié quelque chose d'important? », « Comment puis-je faire les ajustements nécessaires? ».

Blais et Martineau (2006) relèvent que le développement de l'analyse par validation est une des procédures améliorant la crédibilité des résultats présentés par le chercheur, puisqu'il s'agit d'une sorte de vérification auprès des participants de sa compréhension de leurs discours (*member check*). Ils donnent comme exemples les résumés faits par le chercheur en fin d'entretien auxquels le participant peut réagir en modifiant certains écarts de fait ou d'interprétation réalisés par le chercheur ou la vérification des interprétations et des informations collectées dans les entrevues précédentes auprès d'un autre participant. Ces deux stratégies de vérifications ont été employées par la chercheuse tout au long de l'actuelle recherche.

Les développements de l'analyse offrent au chercheur un bassin considérable de données émergentes dont il doit tenir compte (Glaser, 1978). Un type de développement important à effectuer en cours d'analyse est de réduire le nombre de données, notamment en induisant des codes des concepts ou en surpassant le niveau catégoriel par la mise en relation des catégories dans des modèles.

Développement par réduction et par densification. Tel que vu précédemment, le développement de l'analyse par codage et classification permet de faire une réduction des données empiriques en codes libres, qui seront ensuite regroupés en catégories (codes hiérarchiques), qui elles-mêmes seront regroupées en « noyaux » théoriques (*core categories*) (Glaser & Strauss, 1967). Une autre façon de réduire les données est de mettre en relation les noyaux théoriques en créant des schémas (Corbin & Strauss, 1990), considérés par Strauss et Corbin (1998) comme des « mémos visuels ». Cette modélisation permet au chercheur d'élaborer une théorie avec un nombre plus limité de concepts (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1998), de faciliter la comparaison continue exercée par le chercheur avec des concepts plus

denses, ne serait-ce que parce qu'ils sont moins nombreux (Guillemette, 2006) et, finalement, de représenter la complexité du phénomène à l'étude.

La dernière phase de la densification théorique est l'intégration (voir Figure 1). Tel que le rapporte Guillemette (2006, p. 78), « Il s'agit, pour le chercheur, de raffiner, d'ajuster et surtout de relier de façon cohérente les différents concepts (codes, catégories, énoncés, noyaux, etc.) dans un ensemble qui forme ce que l'on pourrait appeler le squelette de la théorie émergente (Glaser, 2001; Paillé, 1994; Strauss & Corbin, 1998) ». La théorie élaborée par le chercheur émerge des données et s'y ancre à la fois.

Les quatre types de développement de l'analyse (par codage et catégorisation, par variation, par validation et par réduction et densification) ne sont pas des « étapes » effectuées l'une à la suite de l'autre. Ils sont plutôt des moyens utilisés par le chercheur pour approfondir sa compréhension du phénomène et en assurer sa validité.

Schéma de l'analyse qualitative des données

La Figure 2 présente, de façon schématique, la démarche d'analyses des données dans le cadre de la présente recherche.

La partie inférieure de la figure regroupe les données préliminaires. La collecte dans les dossiers médicaux a permis d'élaborer des critères de diversité des situations à l'étude (déjà présentés dans la partie « Participants ») alors que les canevas d'entretiens proviennent du cadre conceptuel.

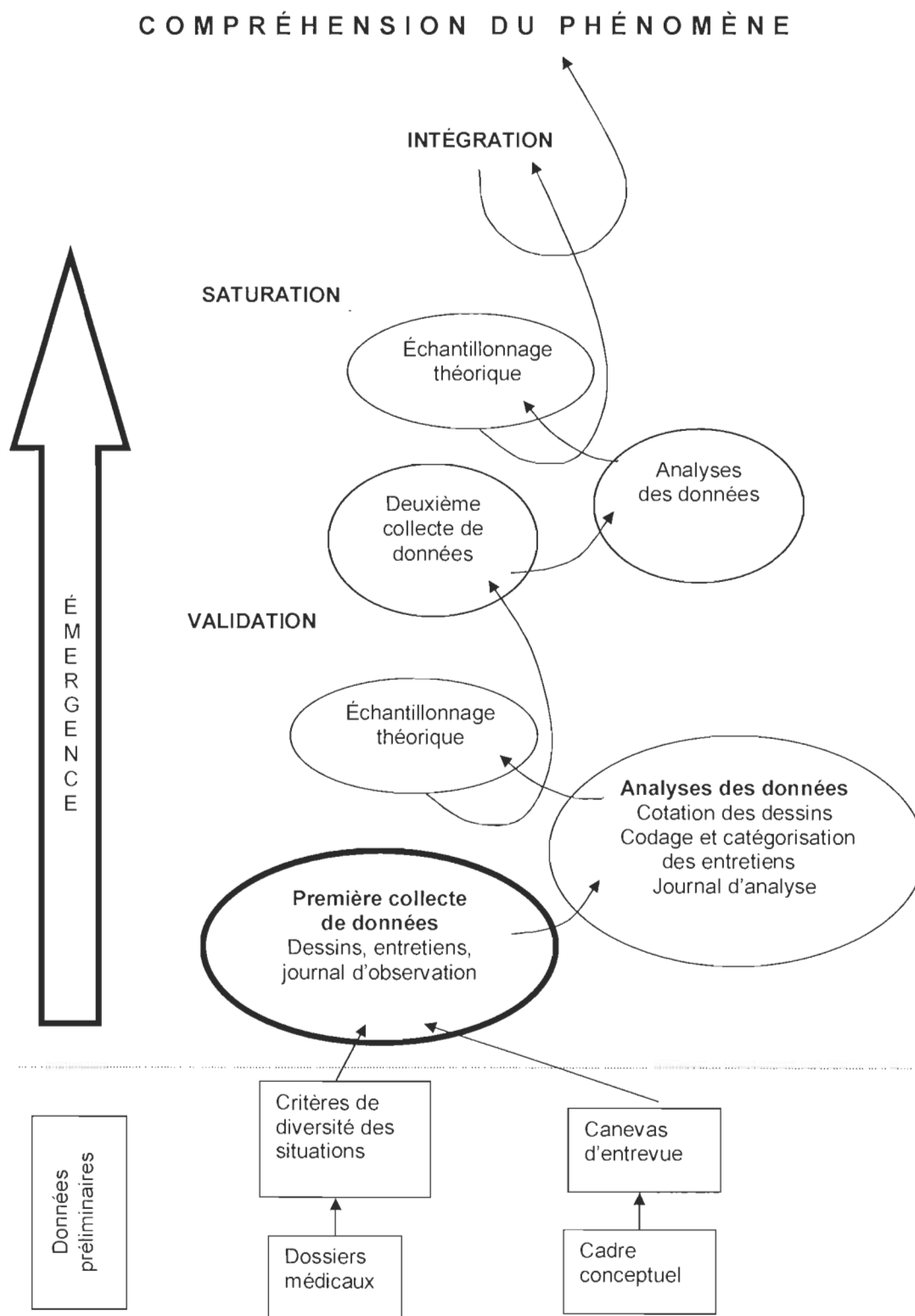


Figure 2. La démarche d'analyses des données (inspirée de Guillemette, 2006)

Dans la partie supérieure, la première collecte de données, marquée par un trait gras pour indiquer son importance, regroupe les outils de collecte, c'est-à-dire les dessins, les entretiens et le journal d'observation. Viennent ensuite les analyses propres à chaque outil : la cotation des dessins ainsi que le codage et la catégorisation des entretiens. Le journal d'analyse est également inclus pour colliger les intuitions et les inductions de la chercheuse. Suite à ces analyses, la chercheuse se questionne sur la nécessité de faire une autre collecte de données, à partir des critères de saturation que nous élaborerons plus loin. Puisque la saturation n'a pas été atteinte, la chercheuse constitue un échantillonnage théorique afin de valider sa compréhension du phénomène. S'en suivent une deuxième collecte et analyse des données. La chercheuse se repose alors la question : « est-ce que d'autres situations me permettraient de mieux comprendre le phénomène? ». La réponse étant négative et les critères de saturation théorique étant atteints, l'analyse s'oriente vers l'intégration des données en présence, ce qui permet une compréhension holistique du phénomène. Vue de façon globale, la disposition des flèches liant un élément à l'autre illustre la circularité du processus de la recherche, qui favorise l'émergence.

Concrètement, au cours du processus d'analyse des entretiens, la chercheuse identifie d'abord les noyaux de sens pour ensuite les regrouper sous diverses catégories, soit un « (...) dénominateur commun auquel peut être ramené tout naturellement un ensemble d'énoncés sans en forcer le sens » (L'Écuyer, 1987, p.56). Ainsi, dans un premier temps, chaque entretien a été coté de façon individuelle à l'aide de noyaux de sens les plus près possible du discours du participant. Par exemple, le passage suivant a été coté sous le noyau « stimulateur = machine car électricité » :

- (Chercheuse) Tu m'as dit tantôt, c'est comme une ma:chine... peux-tu m'en dire plus?
- (Enfant) Ben. C'est parc'que ça mar :che à l'élect :tric'té là.

Suite à cette première cotation, les noyaux de sens sont regroupés selon leur similitude. L'exemple donné s'est ainsi retrouvé avec des noyaux de sens notés dans d'autres entretiens d'enfants, tels que « stimulateur = machine » et « stimulateur = cœur mécanique », ceux-ci étant

tous considérés comme un *objet mécanique*. Puis cette nouvelle catégorie, créée selon une compréhension inductive de la représentation du stimulateur cardiaque, se distingue suffisamment des autres représentations pour ne pas en faire partie tout en leur ressemblant suffisamment pour se regrouper avec elles dans la catégorie-mère des *représentations du stimulateur*. Vue de façon globale, l'analyse du contenu forme un arbre hiérarchique pour chacun des grands thèmes abordés avec ou par les jeunes.

La même procédure d'analyse de contenu a été réalisée avec les entretiens menés auprès des parents, en conservant sur tous les noyaux de sens une identification précise si ce noyau appartenait au discours du père ou de la mère afin de pouvoir éventuellement distinguer, s'il y a lieu, si certains thèmes étaient davantage investis par un genre ou l'autre.

La saturation théorique

Critères de saturation théorique

La saturation théorique est atteinte lorsque les nouvelles données recueillies ne permettent pas de faire avancer suffisamment la compréhension du phénomène à l'étude (Gillis & Jackson, 2002; Holloway & Wheeler, 2002). C'est en effet le chercheur qui, au fil de son analyse, juge de l'apport spécifique des nouvelles données en présence de la compréhension du phénomène étudié. Ainsi, Charmaz (2002; 2004; 2005) dit de la saturation qu'elle constitue un concept « élastique », au sens où elle est relative puisque soumise au jugement du chercheur. D'un point de vue phénoménologique, la saturation n'est jamais réellement atteinte, puisque toute expérience est unique et de son expression émerge nécessairement et minimalement un élément d'unicité. D'où, dans la pratique, le critère suivant : l'analyse des données n'apporte plus d'éléments *vraiment* nouveaux ou consistants (Glaser & Strauss, 1967; Guillemette, 2006).

Tel que le mentionnent Strauss et Corbin (1998), d'autres considérations pratiques jouent également sur le jugement du chercheur, dont les ressources financières et le temps pouvant

être consacrés à l'étude. « En d'autres mots, il faut bien boucler la boucle quitte à y parvenir dans le cadre d'autres études », souligne si bien Guillemette (2006, p. 79).

Processus décisionnel de la saturation

Dans la présente étude, l'arrêt de l'expérimentation s'est justifié par la saturation des thèmes recensés après la rencontre de 14 dyades enfant-parents.

La première collecte de données regroupait une série de 11 entretiens de recherche, menés de février à avril 2006. Tel que la présente la Figure 1, leur analyse ne permettait pas de statuer quant à la saturation des thèmes, même si l'émergence de nouveaux noyaux de sens devenait de plus en plus rare au fil de la codification et de la catégorisation. De plus, peu de situations étudiées faisaient part des représentations et du vécu des adolescents.

La deuxième collecte de données est constituée d'une série de trois entretiens de recherche réalisés en juin 2006 auprès d'adolescents. Aucune nouvelle représentation n'a été ajoutée à la catégorisation initiale et seul un nouveau thème est apparu quant au vécu des jeunes (la préoccupation pour l'employabilité) au 13^e entretien. Le dernier entretien a tout de même été réalisé, étant donné qu'il était déjà planifié. Aucun élément émergent n'est ressorti suite aux onze premiers entretiens menés auprès des parents. Face à ces résultats, et considérant également les limites en ressources, la saturation théorique a été jugée atteinte par la chercheuse.

Résultats

Les résultats sont d'abord présentés séparément, selon les répondants et les outils de cueillette utilisés. Ainsi, les deux premières sections regroupent les résultats obtenus auprès des jeunes, d'abord par l'intermédiaire des épreuves graphiques, ensuite par entretien de recherche. La troisième section élabore les informations tirées des entretiens auprès des parents. La dernière section, quant à elle, permet de trianguler les résultats obtenus.

ÉPREUVES GRAPHIQUES

Après l'analyse de la qualité graphique des dessins, l'analyse comparative des dessins se fait sur les plans quantitatif, thématique et qualitatif.

Qualité graphique

Tous les jeunes sont droitiers. Chacun d'entre eux, à l'exception de Jérémie, dessine des bonshommes du même sexe qu'eux. En cote standard, les dessins se situent entre 74 et 125 (Segers & Liegois, 1974). En fait, huit jeunes n'atteignent pas la qualité graphique standard habituellement évaluée chez leurs pairs alors que les six autres jeunes la surpassent. Le fait de ne pas atteindre ou de surpasser la qualité graphique standard n'affecte en rien la validité des résultats, le *dessin du bonhomme* étant utilisé comme épreuve témoin au *dessin de Moi et mon cœur*.

Pour les dessins de *Moi et mon cœur*, les cotes standards varient de 61 à 121 (Segers & Liegois, 1974). Tout comme pour le dessin du bonhomme, huit jeunes se situent sous la moyenne de leurs pairs et les mêmes six jeunes la dépassent.

Analyses comparatives des dessins

Aspect quantitatif

Le Tableau 5 présente les cotes standards obtenues pour les participants à chaque épreuve graphique et leur écart. La plus grande différence quantitative révélée est de 13, en défaveur du dessin de *Moi et mon cœur*. Un écart d'au moins cinq points est constaté dans six paires de dessins, encore une fois, la plupart du temps en faveur du *dessin du bonhomme*. L'écart moyen entre les dessins pairés pour chaque participant est de 3,00 (E.T. = 6,71), ce qui ne se révèle pas significatif sur le plan statistique ($t(13) = 1,62$, *ns*). L'analyse qualitative des dessins permet de mettre à jour ces différences.

Aspect thématique

Sur les 14 dessins de *Moi et mon cœur*, 11 jeunes respectent la consigne en dessinant le cœur (78,6%). Le stimulateur cardiaque est représenté dans six dessins seulement (42,9 %). Les thèmes principaux du dessin sont la représentation iconographique simple du cœur (aucun thème) dans cinq dessins (35,7 %) et, dans la même proportion (35,7%), la représentation du stimulateur sans autre projection. Le thème organique (représentation du cœur comme organe) ressort dans deux dessins (14,3 %) alors que la représentation d'une action est présente dans les deux derniers dessins (14,3 %).

Aspect qualitatif

Afin d'observer les différences et les convergences entre les dessins, les Figures 3 à 16 présentent, selon l'âge chronologique croissant du dessinateur, les paires de dessins réalisées par les jeunes. Notons que les proportions des dessins ont été conservées pour en permettre l'analyse par le lecteur. Chaque dessin est accompagné de son titre attribué par le dessinateur et d'une courte analyse.

Tableau 5

Écarts constatés entre les *dessins du bonhomme* et de *Moi et mon cœur**

Pseudonyme	Âge*	Cote standard <i>Bonhomme</i>	Cote standard <i>Moi et mon cœur</i>	Écart
Jérémy	6;4	116	119	+ 3
Maude	8;0	92	86	- 6
Noémie	8;0	125	113	-12
Jessica	8;6	110	107	- 3
Karine	9;4	114	121	+ 7
Marie	9;5	77	85	+ 8
Luc	11;7	74	74	0
Rémi	13;1	92	82	-10
Vincent	13;6	85	76	- 9
Marc	14;9	74	61	-13
Bianca	15;4	104	103	- 1
Josiane	16;6	74	74	0
Amélie	17;3	113	106	- 7
Mathieu	19;0	82	83	+ 1

* L'âge est présenté sous la forme « an; mois ».

La Figure 3 montre des dessins d'une bonne qualité formelle (Segers & Liegois, 1974), les cotes standards des deux dessins les situant dans le premier quartile comparativement aux jeunes de l'âge de Jérémy. Les mains absentes des deux dessins indiquent une difficulté à entrer en contact avec les autres; cela ne peut être attribué à l'ajout du thème du cœur. On note que les bonshommes sont centrés sur l'axe horizontal, le bonhomme avec cœur, par sa grande taille, étant aussi centré sur l'axe vertical. Cette grande taille indique d'ailleurs un plus grand investissement de ce dessin (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Le cœur, à la forme

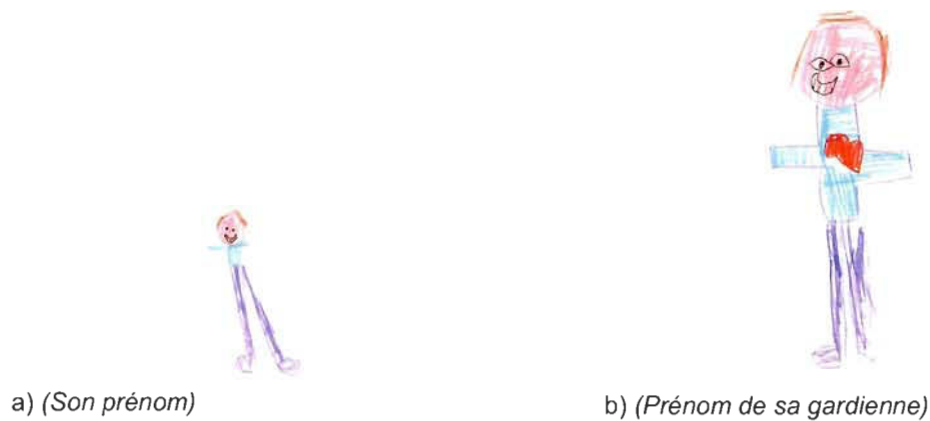


Figure 3. Dessins de Jérémie, 6 ans et demi

iconographique déformée à gauche (encoche), ne permet pas d'induire un thème symbolique particulier. Cependant, le titre de ce dessin tout comme l'enquête qui a suivi indique une personne aimée (sa gardienne). Ce titre peut aussi révéler la mise à distance du thème du cœur, le premier bonhomme portant déjà le nom de l'enfant. Cette hypothèse est soutenue également par le fait que les deux personnages représentés se ressemblent beaucoup : coiffure similaire, même habillement, même position et aucune différence sexuelle (ce dernier point étant considéré dans la norme pour un enfant de l'âge de Jérémie; Baldy, 2002). Les différences constatées sont toutefois notables dans les proportions (longueur et largeur des jambes), le dessin du bonhomme étant de loin inférieur à ce niveau (Figure 3a). Dans ce dessin, les jambes sont très longues comparativement au reste du corps, ce qui peut refléter que Jérémie se considère actif tout autant que cet indice peut mettre en lumière une fragilité, un manque d'assise ou de solidité (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). On note aussi que ce personnage penche à gauche, suggérant des éléments dépressifs de faible envergure (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Cette impression est tributaire de l'amincissement de la jambe gauche (le côté du cœur). Cet amincissement ainsi que la disproportion des jambes avec le reste du corps ne se retrouvent pas dans le dessin de *Moi et mon cœur* (Figure 3b), le dessin du bonhomme avec cœur respectant davantage les

proportions réelles du corps humain. L'ajout du thème du cœur améliore ainsi l'impression générale qui se dégage du dessin.

Les dessins réalisés par Maude (Figure 4) sont pauvres sur le plan graphique (Segers & Liegois, 1974). Les similitudes (corps en forme de triangle, absence de mains, bras en allumette, dessin unicolore) contribuent à cette faible qualité formelle. Les bonshommes prennent pied au bord de la page, ce qui est propre aux enfants plus jeunes, indiquant l'importance de l'affectivité au détriment de l'intellect (Baldy, 2002; Corman, 1970; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2002). Un second indice va dans ce sens : le faible investissement de la tête des bonshommes.

Le dessin contenant le thème du cœur (Figure 4b) est significativement plus petit et penche davantage à droite, indiquant des tendances à l'opposition (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). L'enquête révèle que le cœur est une décoration de la robe (il est placé sur celle-ci et non sur le corps dans un effet de transparence), ceci reflétant la bonne habileté de cette jeune à respecter la consigne tout en mettant à distance le thème. Les titres évocateurs placent les deux personnages en comparaison : « *Normale* » versus « *Handicapée du cœur ou cœur magané* ». À l'enquête, l'enfant mentionne que les deux dessins sont des autoportraits et ce, malgré le fait qu'elle ne porte pas de lunettes. Elle ajoute que, « quand on a des lunettes c'est qu'on a une maladie des yeux; quand on a un *pace* c'est qu'on a une maladie du cœur ». Est-ce alors qu'une « maladie des yeux » est normale alors qu'une maladie du cœur ne l'est pas? Dans cette comparaison spontanée de Maude, on note aussi que le port de lunettes est plus banal et qu'elles sont externes au corps du jeune, au vu et au su de tous. Globalement, l'administration des dessins, incluant l'enquête, indique une attitude d'opposition face au thème cardiaque et aux éléments qui lui sont associés.



Figure 4. Dessins de Maude, 8 ans

Noémie, aussi âgée de huit ans, propose des représentations graphiques bien différentes de la précédente (voir Figure 5). En effet, leurs qualités formelles sont meilleures, situant la dessinatrice dans le premier quartile des enfants de son âge (Segers & Liegeois, 1974). Cependant, malgré ces bons taux de réussite, l'apparence générale des dessins dégage de la bizarrerie, notamment par l'absence de fourche (zone sexuelle) et les nombreux dépassements. Les très longs cous y contribuent également. Symbolisant le lien entre les pulsions et l'intellect, ils indiquent un grand besoin de contrôle (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000; Royer, 1984). Bien que le cou des deux bonshommes soit long, il y a une différence notable entre les deux : le bonhomme avec cœur a un cou plus long et cette longueur est accentuée par le coloriage (chandail à haut col), ce qui semble montrer un désir de contrôle encore plus grand au niveau du dessin avec cœur. Dans le *dessin du bonhomme* (Figure 5a), on note aussi la prééminence de la tête, signe de l'importance accordée à la sphère intellectuelle ou du recours à l'intellectualisation (Abraham, 1977; Anzieu, 1973; Royer, 1984).

a) (*Sans titre*)b) *Mon pace maker*

Figure 5. Dessins de Noémie, 8 ans

Dans le dessin de *Moi et mon cœur* (Figure 5b), le cœur et le stimulateur (en zone abdominale) sont situés de façon conforme à sa condition physique. L'absence de mains et de sourire, alors qu'ils étaient présents dans le premier dessin, indique la possibilité des difficultés relatives au thème ajouté, soit celui du cœur. Le chandail couvrant tout le cou à la Figure 5b va également dans ce sens, indiquant encore une fois le besoin ressenti de départager les affects de la région du torse. Un sentiment global de tristesse se dégage du dessin (épaules moins bien formées et tombantes, absence de sourire), reflétant l'état du dessinateur (Royer, 1984).

Les dessins de la Figure 6 sont d'une bonne qualité formelle en considérant l'âge de Jessica, la cote standard du *dessin du bonhomme* le situant dans le premier quartile comparativement à ses pairs et celle du dessin de *Moi et mon cœur* dans le deuxième quartile (Segers & Liegeois, 1974). Cependant, l'ajout de plusieurs thèmes dans le dessin du bonhomme (le frère, l'arbre, le soleil et les oiseaux) indique une difficulté pour cette jeune d'investir le thème

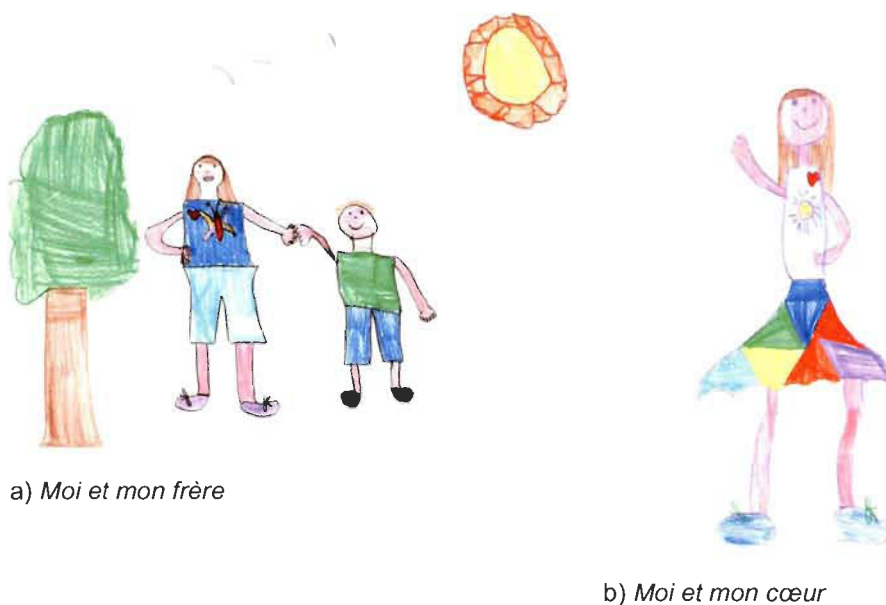


Figure 6. Dessins de Jessica, 8 ans et demi

évoqué par le dessin strict d'un seul bonhomme : la représentation de soi. Ces ajouts peuvent être également considérés comme une opposition à la consigne, tout comme le changement d'orientation de la feuille en est un autre indice (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Les thèmes ajoutés évoquent majoritairement la masculinité (Royer, 1984) et l'aspect fraternel : elle est la grande sœur.

Dans le dessin de *Moi et mon cœur* (Figure 6b), Jessica s'attribue un habillement féminin très investi. L'investissement des vêtements se fait au détriment de certains autres éléments. En effet, bien que ce dessin montre globalement plus d'attributs féminins que le précédent, il est intéressant de noter que la bouche est beaucoup moins investie, devenant à une dimension et perdant son côté pulpeux. La sectorisation de la jupe, coloriée avec application, fait d'ailleurs référence à des défenses massives. On note aussi que les chandails des deux personnages féminins, de type camisole, sont munis d'un cœur iconographique et d'un élément de la nature (papillon – soleil). Au deuxième dessin, l'enfant prend le temps de bien situer le cœur (à gauche

dans la poitrine) en faisant des allers-retours entre son corps et le dessin alors qu'au premier dessin, l'ajout du cœur s'est fait spontanément. Le personnage avec cœur est plus imposant et bien centré, relatant tout l'investissement et le narcissisme (Royer, 1984), évoqués par le thème cardiaque. Malgré la présence de défenses massives face au thème du cœur, la représentation de soi (Figure 6a) semble être plus difficile à aborder dans un premier temps.

La Figure 7 situe Karine dans le premier quartile pour les deux dessins, avec un âge équivalent à 11 ans, soit un an et demi d'avance sur son âge chronologique (Segers & Liegois, 1974). Cependant, le mauvais choix de couleur pour le visage, les manquements dans le coloriage (manches de chandail et poches de pantalon laissés en blanc) ainsi que la coupe de cheveux (à l'apparence d'un casque) donnent un air « extra-terrestre » au bonhomme réalisé (Figure 7a). Karine s'autocritique d'ailleurs dans l'attribution du titre (« Karine en plus laid »). Le personnage est aussi penché à gauche, indiquant des éléments dépressifs de faible envergure (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000).

Le deuxième dessin semble mieux réussi à première vue, puisqu'il représente une jeune adolescente aux couleurs conformes à la réalité et au coloriage réussi. Le cœur et stimulateur cardiaque sont présents, avec l'inscription « bom bom bom bom », mentionnant le rythme cardiaque. Les patins à roulettes ajoutent un thème sportif au dessin. Aucun indice clinique particulier n'est donc révélé par l'ajout du thème cardiaque.

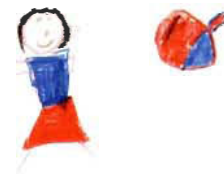
Ces dessins contrastent avec ceux de la Figure 8, réalisés par Marie, une jeune fille du même âge que Karine. On constate ici l'importance d'avoir un dessin « témoin » reflétant les habiletés graphiques de base du dessinateur. Les deux représentations se situent dans le dernier quartile des jeunes de son âge (Segers & Liegois, 1974). Ils contiennent des bizarreries, dont de la transparence (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Leur emplacement en haut dans la page indique l'importance de l'imaginaire, pouvant même constituer un refuge pour l'enfant, voire une



a) *(Son prénom) en plus laid*

b) *Mon cœur va super bien grâce à?*

Figure 7. Dessins de Karine, 9 ans 4 mois



a) *Je prends une marche*

b) *Je vais guérir mon cœur*

Figure 8. Dessins de Marie, 9 ans 5 mois

lutte (Buck, 1949; Corman, 1970; Kim Chi, 1989; Royer, 1984). Les bonshommes sont munis d'oreilles disproportionnées, présageant une sensibilité à la critique (Machover, 1949), une hypervigilance ou une curiosité envers le monde (Aubin, 1970; Royer, 1984).

Le *dessin du bonhomme* (Figure 8a), plus à gauche, place la personne en zone de passivité, demeurant spectatrice de la vie au lieu d'actrice (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Une incongruence notable entre le dessin et le titre va d'ailleurs en ce sens : comment puis-je prendre une marche et être active sans jambes ni pieds? Ces scotomisations marquent une difficulté de l'enfant à s'investir pleinement dans son environnement, voire une insécurité personnelle (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Des jambes rectilignes apparaissent cependant avec le thème du cœur. Notons aussi que les vêtements ne sont pas conformes au corps : la jupe trop longue efface toute présence de jambes alors que le chandail n'épouse pas la forme du tronc et laisse une région à découvert. Cependant, au dessin de *Moi et mon cœur*, les vêtements sont mieux définis. Dans la Figure 9b, le thème demandé est respecté : le cœur est représenté dans une perspective organique en utilisant les couleurs rouge et bleu, souvent utilisées dans les schémas cardiaques. Cependant, son emplacement à l'extérieur de la personne marque à la fois une mise à distance et une façon relativement adaptée (comparativement à l'usage de la transparence) de respecter la consigne.

Tout aussi surprenants, les bonshommes sans cou de Luc (voir Figure 9) comportent plusieurs autres scotomisations (nez, bouche, mains, pieds et cou), d'où résulte un niveau graphique faible (quatrième quartile) (Segers & Liegois., 1974). Ces nombreuses scotomisations, accompagnées d'yeux vides, révèlent plusieurs difficultés : l'impulsivité (Royer, 1984), la superficialité (Machover, 1949), une identité floue (Aubin, 1970), une communication inadéquate avec l'environnement (Aubin, 1970; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000; Royer, 1984) et plus généralement des tendances dépressives (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000; Machover, 1949). L'importance accordée aux détails, au détriment des éléments essentiels comme le visage



a) (Sans titre)



b) (Sans titre)

Figure 9. Dessins de Luc, 11 ans et 7 mois

et les extrémités, est notée lors de la passation : l'enfant investit beaucoup en temps et en attention le remplissage ainsi que le dessin sur le pantalon (Figure 9a) et le cœur (Figure 9b). On note, dans le premier dessin, un bassin plus large que le tronc et un manque de symétrie des bras dont un est plus court que l'autre. Dans le deuxième dessin, le cœur est représenté par son icône, en rose et rouge, du mauvais côté de la poitrine. De façon globale, le deuxième bonhomme, bien qu'il comporte de meilleures proportions, est plus petit et plus à gauche, laissant présager un retrait plus important au niveau de la tâche et dans la société (Aubin, 1970).

La Figure 10 présente les dessins Rémi, 13 ans, qui se situe dans le troisième quartile des jeunes de son âge pour le premier dessin et dans le dernier quartile pour le second dessin. Les deux bonshommes occupent une position similaire, se tenant bien droits dans le haut centré de la page (sphère de la rationalisation ou de l'imaginaire) (Buck, 1949; Corman, 1970; Kim Chi,



a) *Personne dans le blanc*

b) *(Sans titre)*

Figure 10. Dessins de Rémi, 13 ans

1989; Royer, 1984). Le premier bonhomme semble penché vers la gauche; cependant, cette impression est tributaire d'un mauvais enlignement du cou et de la tête, accentuée par un menton plus carré d'un côté que de l'autre. Cette dernière caractéristique peut traduire une ambivalence de Rémi dans sa volonté d'affirmer sa virilité (Aubin, 1970; Royer, 1984). Cet indice d'ambivalence semble appuyé, d'une part, par l'insistance (par la force des traits) sur le nez des deux bonshommes et sur la fourche du bonhomme avec cœur, puisque le nez et la fourche sont deux symboles sexuels importants dans les épreuves graphiques selon plusieurs auteurs (Aubin, 1970; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000; Machover, 1949; Royer, 1984). D'autre part, la représentation de grosses mains, enflées, évoquent l'inhibition des pulsions (Aubin, 1970; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). De plus, on note que la jambe gauche des deux bonshommes est plus mince que l'autre, sans pour autant pouvoir attribuer à cet indice une signification particulière.

Outre ces similitudes, on note le respect de la consigne au second dessin (cœur présent) et l'ajout du simulateur cardiaque muni des deux électrodes le liant au cœur. Finalement, une des différences marquantes s'avère les titres octroyés aux dessins. Le premier, « Personne dans le blanc », insiste sur la personne et l'absence d'environnement. Comme le mentionne Royer (1984), le blanc peut représenter tant le vide absolu que la froideur ou la pureté. Au second dessin, Rémi ne parvient pas à donner un titre au dessin, marquant une mise à distance, voire une difficulté à résumer son vécu face au thème cardiaque.

Un exemple équivoque d'un refus d'investissement est donné par Vincent (Figure 11). D'abord, la passation des épreuves graphiques auprès de ce jeune a débuté par la réalisation d'un bonhomme allumette (non présenté ici), ce qui survient relativement fréquemment chez les personnes réfractaires aux dessins (soit pour l'épreuve graphique proprement dite qui requiert un minimum d'habiletés, soit relativement aux thèmes abordés via la consigne). Les dessins réalisés par la suite, peu investis, évoquent également l'amplitude des défenses du participant (Figure 11) : traits faibles et unicolores malgré la présence de crayons de couleur, dessin du minimum des parties du corps pour permettre la reconnaissance d'une personne (tête, cou, tronc, bras, jambe, yeux et bouche en une dimension), etc. Les titres minimalistes vont dans le même sens, tout comme l'emplacement des personnages dans le haut de la page, la sphère de l'intellectualisation et de la fuite dans l'imaginaire (Buck, 1948; Corman, 1970; Kim Chi, 1989; Royer, 1984). On note cependant que les traits sont encore plus faibles dans le dessin original de *Moi et mon cœur*, dont le noircissement a été nécessaire pour s'assurer d'une impression convenable.

L'absence du cœur (Figure 11), malgré son indication dans la consigne, considérant de surcroît le fait que le stimulateur cardiaque soit représenté, semble trahir le désir de ce jeune de ne pas se révéler, le stimulateur étant par conséquent plus investi que le cœur, voire que la maladie cardiaque. On relève aussi la prédominance du tronc par rapport aux jambes, indiquant

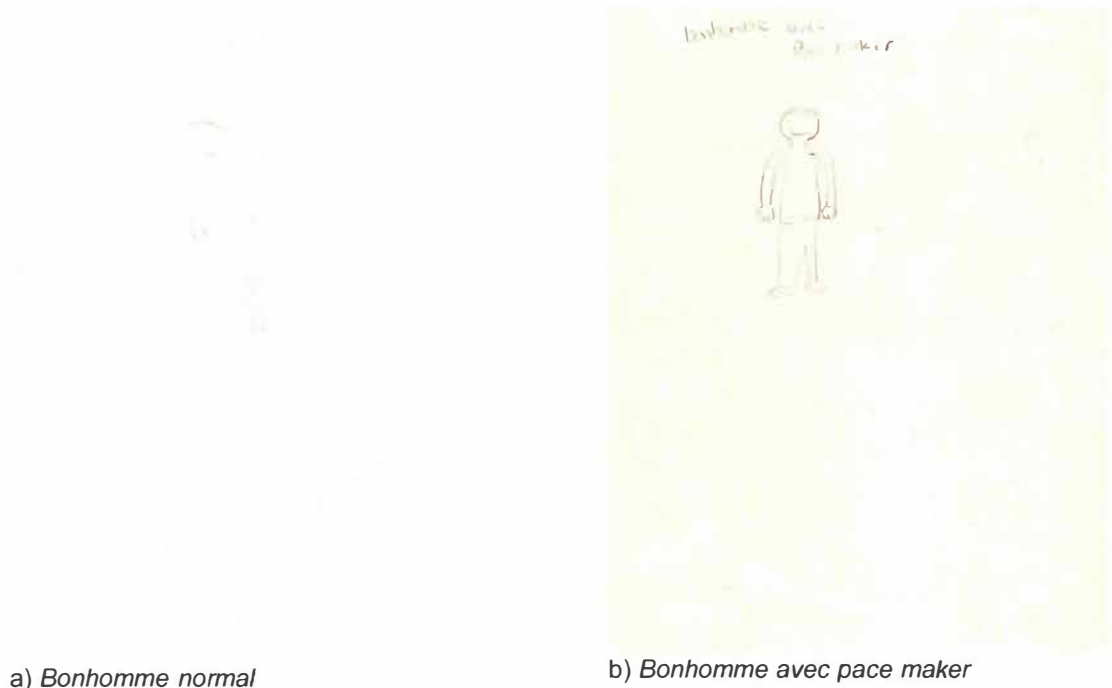


Figure 11. Dessins de Vincent, 13 ans et demi

peut-être un investissement particulier pour cette partie du corps. L'amincissement d'une jambe (Figure 11b) est similaire à celles rencontrées précédemment (voir Figures 3a et 6), étant elle aussi sur le côté gauche du bonhomme. Quant au bonhomme sans stimulateur, il penche vers la droite, en direction opposée.

La Figure 12 présente des dessins aussi pauvres sur le plan graphique et plus infantiles (Baldy, 2002; Segers & Liegois, 1974). Ils ont été réalisés par Marc, ayant reçu un diagnostic de dyslexie. Le thème du cœur fait ici référence non pas à la maladie (absence de l'organe ou du stimulateur) mais bien à une activité sportive (le hockey) en présence d'un ami (Figure 12b). Le rabattement du gardien de but indique que la mise en perspective n'est pas maîtrisée, ce qui habituellement devrait l'être à cet âge (Baldy, 2002) mais ne l'est pas à ce niveau graphique

a) *Ma mère*b) *Mon sport préféré*

Figure 12. Dessins de Marc, 14 ans 9 mois

situant le jeune très en retard sur ses pairs, dans le dernier quartile (Segers & Liegois, 1974). Dans ces circonstances, l'indice graphique le plus probant est la position générale du second dessin, centré et dirigé à droite, laissant présager que Marc est orienté vers l'action et le futur (Kim Chi, 1989).

Plus conformes à l'âge chronologique de la dessinatrice, Bianca, les prochains dessins (Figure 13), par leurs nombreuses différences, dénotent quant à eux plusieurs indices cliniques intéressants. D'abord, l'emplacement des personnages diffère significativement. Le premier est placé en haut (intellectualisation) alors que celui muni d'un cœur est plus centré. Le grand investissement de la tête (proportion en sa faveur, coiffure abondante, visage détaillé) vient cependant contrebalancer la même défense : la rationalisation (Abraham, 1977; Anzieu, 1973; Royer, 1984). Au second dessin, la mise en place d'un quadrillage dans le visage indique, bien

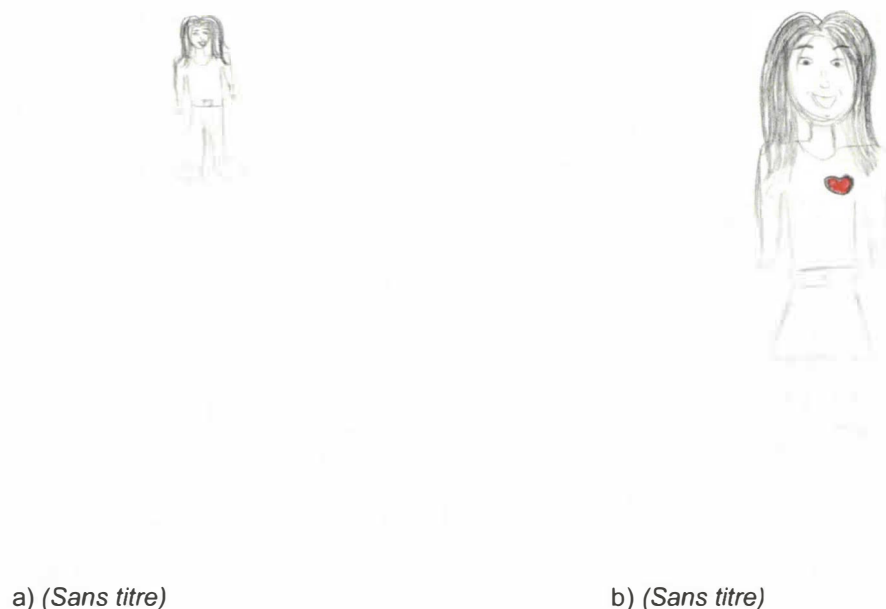


Figure 13. Dessins de Bianca, 15 ans et 4 mois

que cela constitue une technique de dessin facilitant le respect des proportions, un besoin plus général de recourir à la sectorisation dans la vie quotidienne. Ensuite, la taille globale du deuxième bonhomme est considérablement plus grande, signe d'un meilleur investissement dans la tâche et de la plus franche confiance en soi. La présence de pommettes est d'ailleurs interprétée comme un signe de santé et de joie de vivre (Royer, 1984) qui peut être lié avec le cœur, mis en évidence par la couleur rouge dans ces dessins par ailleurs monochromes. Dans ce second dessin toujours (Figure 13b), la sexuation du personnage n'est plus seulement représentée par des cheveux longs, mais aussi par l'habillement (jupe). L'insistance à la taille, présente dans les deux dessins (par la large ceinture d'une part et par le ventre nu d'autre part), est également à mettre en lien avec la sexualisation ou la sexualité du personnage (Aubin, 1970). Tel que le rapporte Jourdan-Ionescu et Lachance (2000), « le dessin du nombril est un indice de dépendance, mais aussi d'obsessionnalité ou de préoccupations concernant la naissance » (p. 100). Les orteils en pointe sont également un indice de préoccupations sexuelles confrontantes

dans son actualisation (Aubin, 1970), d'où – peut-être – la présence de coupures aux chevilles (traits horizontaux) qui assurent une mise à distance face à ces désirs menaçants. Finalement, on note de plus le bras gauche plus court au *dessin du bonhomme* (Figure 13a), qui n'est plus doté de main au second dessin (Figure 13b), reflétant un sentiment d'incompétence sur le plan social selon plusieurs auteurs (Aubin, 1970; Machover, 1949; Royer, 1984).

Malgré l'âge avancé de Josiane, la qualité graphique est très pauvre pour ses deux dessins (Figure 14) : les traits sont forcés et grossiers, les proportions demeurent inadéquates et les couleurs sont choisies par parties du corps (les extrémités oranges, les membres roses, le visage blanc...) au lieu de conformément à la réalité. Tout cela donne un air bizarre aux personnages, qui reflète l'immaturité de la dessinatrice (Aubin, 1970). Le second dessin (Figure 12b) révèle encore plus de bizarreries, tels des croisements et la transparence (coupure du gilet pour laisser entrevoir le cœur). Selon Aubin (1970), il s'agit ici d'un exemple parfait de frusticité (impression de dysharmonie, grossièreté des traits maladroits). Le stimulateur est présent, malgré sa petitesse (point gris en haut à droite, collé sur le cœur iconographique). L'apparence générale du dessin contraste dès lors avec son titre : « *Hourra ! Je suis en forme comme jamais !* », marquant le très grand écart entre les éléments conscients et ceux projetés.

Les dessins suivants sont tous deux réalisés sur une feuille placée à l'horizontal par Amélie (voir Figure 15), ce qui indique une certaine opposition à la consigne (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Les deux personnages représentés sont similaires par ailleurs : dans leur tenue vestimentaire notamment, ils dégagent une féminité grâce à un corsage; ces femmes ont des cheveux longs très investis et se tiennent bien droite les mains derrière le dos. Cette scotomisation des mains indique d'ailleurs une difficulté à aller vers les autres et à partager (Royer, 1984). Rappelons qu'une scotomisation d'une partie du corps reflète une zone de conflits importants pour le dessinateur (Anzieu, 1973; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Les souliers pointus (Figure 15b) sont à mettre en lien avec l'insistance sur la chevelure (Figures 15 a et b) et

Ma mère qui est
supportante



a) Ma mère qui est supportante



b) Hourra, je suis en forme comme jamais !

Figure 14. Dessins de Josiane, 16 ans et demi



a) Moi



b) Ma maladie m'a brisé le cœur

Figure 15. Dessins d'Amélie, 17 ans et 3 mois

la forme bizarre du nez (Figure 15a) puisque ces trois éléments sont des symboles sexuels (Royer, 1984; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000), souvent mis de l'avant par les adolescents.

Parmi les différences, les titres sont évocateurs : le premier est intitulé « Moi » alors que le second se nomme « Ma maladie m'a brisé le cœur », laissant présager toute l'ampleur que la maladie a eue dans la vie d'Amélie. Plusieurs indices vont dans ce sens. D'abord, au niveau de l'emplacement, le premier personnage se situe dans la zone centrale (moment présent) alors que le second est plus à gauche, reflétant une situation passée et/ou passive (Kim Chi, 1989; Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000), voire dépressive (Royer, 1984) dotée d'une connotation plus personnelle (Abraham, 1963). Ensuite, l'utilisation différente des couleurs est cliniquement intéressante. Le premier dessin, en bleu et noir, met bien en évidence le tronc, partie corporelle associée aux pulsions (Aubin, 1970; Royer, 1984), mais aussi associée au cœur dans ce cas-ci. Le second dessin insiste sur les cheveux (zone associée à la sexualité selon Royer (1984) notamment), les yeux et les larmes d'un bleu clair indiquent une nette tristesse et la transparence des vêtements dont les contours sont bien définis attire l'œil sur le cœur rouge brisé en deux. Les traits de ce dessin sont d'ailleurs plus pâles, indiquant une certaine inhibition (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). Finalement, la taille du personnage de *Moi et mon cœur* est plus imposante et la tête est disproportionnellement plus grande que le tronc, reflétant comme dans d'autres dessins de jeunes cardiaques vus auparavant, une défensive intellectuelle (Abraham, 1977; Anzieu, 1973; Royer, 1984).

La dernière paire de dessins est celle de Mathieu (Figure 16) ayant des capacités graphiques bien en deçà de celles de ses pairs (dernier quartile) (Segers & Liegois, 1974). Plusieurs caractéristiques sont propres aux dessins d'enfants d'environ sept ans (Baldy, 2002) : les bonshommes flottent dans la page, les couleurs sont réalistes mais les contours sont tracés

a) *Le bonhomme content*b) *Je suis capable de travailler**Figure 16. Dessins de Mathieu, 19 ans*

fortement, il y a des dépassements, les bras en « V » inversé ne sont pas encore collés au corps, le visage est investi au minimum (présence des yeux, du nez et de la bouche sans traits caractéristiques d'une individualité), les oreilles sont absentes, la fourche concave est de type « couche » et les grandes mains reflètent aussi un grand désir de contact vec l'environnement (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000). L'accent par la couleur bleue des yeux va également dans ce sens (Aubin, 1970; Abraham, 1977; Royer, 1984). Les titres sont révélateurs du sens donné par le dessinateur : « Le bonhomme content » dont le seul signe distinctif est le sourire et « Je suis capable de travailler » qui représente la principale préoccupation actuelle du dessinateur en lien avec le cœur. En effet, dans le second dessin (Figure 16b), les vêtements du bonhomme changent : il revêt un habit de travail. Le cœur et le stimulateur sont d'ailleurs absents, laissant toute la place à cette préoccupation.

De façon globale, bien que l'on note des indices d'opposition chez certains dessinateurs (bonhomme allumette, bonshommes penchés à gauche, changement d'orientation de la feuille, faible investissement face aux consignes), la majorité d'entre eux ont bien investi les tâches graphiques. Plusieurs indices se recoupent à travers cette série de dessins. Le contact avec l'environnement semble soit empreint de restrictions ou de difficultés (mains scotomisés, bras courts, etc.) soit surinvesti (ajout inattendu d'un thème relationnel via des éléments communs ou via les titres donnés, entre autres). L'aspect triste de la maladie est directement mentionné par Maude, Noémie et Amélie (Figures 2b, 3b et 13b) par la présence de larmes ou via le titre, alors que Karine et Josiane indiquent franchement l'aspect positif (Figures 7b et 14b) avec leur titre « Mon cœur va super bien grâce à? » et « Hourra je suis en forme comme jamais ! ». L'incidence des amincissements d'une jambe dans les dessins, auquel on ne peut malheureusement pas accorder de signification particulière, est relevée, souvent du côté du cœur. Le « côté du cœur » semble d'ailleurs difficile à déterminer pour les jeunes qui le dessinent régulièrement à droite dans la poitrine du bonhomme (mais à leur gauche puisqu'ils sont en face du dessin). Cette difficulté peut être tributaire d'un « effet miroir », le dessinateur n'effectuant pas le retournement nécessaire en se mettant à la place du bonhomme représenté. Jessica a d'ailleurs effectué plusieurs mouvements d'allers-retours entre son corps et le dessin pour s'assurer qu'elle plaçait le cœur à la bonne place. L'indice le plus récurrent demeure cependant la nette présence d'indices liés à l'intellectualisation (tête disproportionnellement plus grande que le reste du corps, cou coupé ou très long).

Les résultats obtenus par la comparaison des épreuves graphiques, cliniquement intéressants, ne parviennent cependant pas à se démarquer sur le plan statistique. Comme le présente la section suivante, ils demeurent pourtant précurseurs des résultats obtenus lors des entretiens.

ENTRETIENS AUPRÈS DES JEUNES

Cette partie volumineuse regroupe les résultats de l'analyse qualitative des entretiens auprès des jeunes. Elle se sectionne d'abord en deux grandes parties : les représentations du stimulateur cardiaque et le vécu qui lui est associé. En guise de conclusion, une troisième partie regroupe ensuite les éléments émergents.

Représentations du stimulateur cardiaque par les jeunes porteurs

Les jeunes sont capables de décrire un stimulateur cardiaque et son fonctionnement dans leurs propres mots. Seuls JérémY (6 ans 4 mois) et Noémie (8 ans) rapportent ne pas savoir à quoi ressemble un stimulateur. Marie, 8 ans, qui n'a jamais vu de stimulateur, croit que c'est « un p'tit tuyau lié au coeur ». De la majorité des descriptions ressort pourtant une définition nette de l'appareil, la réponse classique étant « C'est une pile avec des fils qui donne des chocs électriques ».

Certains jeunes ajoutent des éléments physiques comme la forme (une boîte ronde ou carrée), la grosseur (« il est gros », « c'est gros comme un deux piastres »), la couleur grise, le type de matériau utilisé pour sa fabrication et son emplacement (dans l'abdomen ou sous la clavicule). D'autres fournissent des descriptions très élaborées, comme Luc (11 ans 7 mois) qui, malgré le fait qu'il ignore pourquoi il porte un stimulateur cardiaque, le décrit minutieusement ainsi : « C'est ovale avec un p'tit boutte de caoutchouc. Le fil sort de là pis va au coeur. C'est gris. Une boîte de piles avec des fils. ».

Bien au-delà des descriptions physiques et fonctionnelles de l'appareil, il se dégage cinq visions différentes du stimulateur chez les jeunes porteurs. La première représentation prend assise dans les aspects physiques, mécaniques et électriques de l'appareil, qui font écho à une machine. La deuxième représentation qui se dégage est le côté aidant que le stimulateur cardiaque apporte au quotidien. Une troisième représentation se dégage de la présence

nécessaire de l'appareil pour leur survie. Le stimulateur peut aussi être vu comme un protecteur de la vie, ce qui constitue la quatrième représentation distincte. Finalement, la dernière représentation dégagée regroupe tous les discours mentionnant que le stimulateur ne change rien, l'appareil n'étant pas investi par le participant.

Une machine

Les aspects mécaniques et électriques du stimulateur ne font aucun doute pour les jeunes, comme pour Jessica qui indique pensivement : « C'est sûr que c'est une machine. ». Maude explique sur le ton de l'évidence que « c'est une machine parce que ça marche à l'électricité ».

L'aspect mécanique ressort entre autres dans le langage employé par les jeunes pour le décrire et dans les associations qu'ils font. Sur le plan langagier, Amélie note que le stimulateur fonctionne comme une pompe. Certains jeunes utilisent un langage associé au monde automobile qui renforce cette association entre le stimulateur cardiaque et la mécanique. Mathieu dit par exemple que « des fois, il [le stimulateur cardiaque] ne roule pas A1 », Rémi affirme que le stimulateur est là pour le « *booster* »⁹. Dans leur recherche de compréhension, des jeunes font des parallèles avec des objets courants dont le mécanisme leur est connu. Par exemple, avant de vivre un changement de stimulateur cardiaque, Mathieu pensait que les médecins ouvraient le boîtier pour en changer les piles, comme les horlogers le font pour une montre, alors que dans la pratique, le chirurgien déconnecte les électrodes et change tout le boîtier :

Quand ils changent le pace moi j'en : sais moi qui, qui changeaient rien que, qu'ils l'ouvraient pis qui faisaient *comme une montre là*, mais y déconnectent les deux fils pis y'en mette un autre. Y change le pace au complet : c'est moins compliqué. Y font *clic-clic* y'en mettent un autre pis y te r'farme (...) Ça prend 15 minutes.

⁹ Anglicisme direct utilisé pour créer un verbe au nom « survolteur » qui, par définition, est une « machine insérée dans un circuit de façon à ajouter une tension à celle fournie par une autre source », le verbe survolter n'ayant pas le même sens (« Augmenter la tension au-delà de la valeur admise. ») (Grand dictionnaire terminologique, en ligne le 30 juin 2008, <http://www.granddictionnaire.com>).

L'aspect électrique du stimulateur fait surface au cours de toutes les entrevues, même chez les plus jeunes, comme pour Jérémy, six ans, qui indique que « c'est des trucs électriques pour réveiller le cœur » ou pour Noémie, huit ans, qui mentionne : « Quand mon cœur arrête de battre, ça donne des chocs électriques. ».

Les aspects mécanique et électrique du stimulateur s'inscrivent aussi dans la description des sensations physiques qu'il procure : « Ça donne des coups au cœur. », « ça fesse », « comme une corde qui tire », « comme un marteau qui cogne ». Ils « chatouillent » le cœur, dit Rémi. Mathieu décrit la sensation « comme ce que ça t'fait quand tu t'prends un p'tit choc en t'collant la langue sur une batterie... ou qu'y a de l'électricité statique ».

Rôle d'aidant

Le stimulateur cardiaque est perçu par les jeunes comme étant une aide ou un support qui améliore leur condition cardiaque, leur état de santé en général et, conséquemment, leur niveau d'activités physiques.

Sur le plan de la condition cardiaque

Des jeunes indiquent que leur rythme cardiaque est trop lent ou instable. Le stimulateur « amène les battements à la normale. ». Il permet au cœur d'émettre des battements « des deux côtés d'la même vitesse », de façon régulière et uniforme. Amélie indique aussi qu'elle n'a plus de palpitations cardiaques depuis la pose. Certains jeunes frappent sur une table pour recréer leur rythme cardiaque avant et après la pose du stimulateur. Le stimulateur sert alors à « speeder le cœur pour qu'il fasse deux boums » ou il « permet à mon cœur de faire deux boum : *boum-boum. Boum-boum.* ». Dans ce contexte, le stimulateur n'est pas essentiel car « le cœur aussi collabore... Il doit sûrement faire un boum sur deux. ». Chez d'autres participants, peu importe leur âge, il existe parfois une certaine confusion sur les motifs de la pose de l'appareil : « est-ce que c'est parce que mon cœur bat trop vite ou trop lent déjà? » « Pourquoi j'ai

cela? » Disent-ils d'un ton pensif. Marc assure : « *J'l'ai déjà su j'm'en souviens pu* ». Parlant de son cœur, Jessica indique quant à elle : « C'que j'sais c'est qu'y'est paresseux. ». Le stimulateur est alors là « pour que le cœur soit mieux parce qu'il ne va pas bien ».

Sur l'état de santé général

L'état de santé général des jeunes s'est grandement amélioré selon eux. Ils se réveillent moins fatigués, avec plus d'énergie, moins endormis. Au cours de la journée, ils sont aussi moins rapidement fatigués. Maude raconte que, peu avant la pose du stimulateur, elle devenait trop fatiguée seulement en montant ou en descendant les escaliers de sa maison : « Parce que, moi-là si j'mon :tais descendre les escaliers eee *des fois* j'étais trop fatiguée eeee j'pouvais pu j'étais fatiguée j'étais pu capable ». Le sommeil de certains s'est également amélioré (« Quand j'dors, ça m'relaxe plus. »). D'autres indiquent que l'appétit est revenu, puisque auparavant, ils mangeaient moins, voire presque plus. Pour Marc, il lui semble que depuis qu'il a un stimulateur, « j'grandis pluss vite ». Plusieurs utilisent des mots fourre-tout pour indiquer leur meilleure santé : ils se sentent « en forme », « plus en forme », « vraiment bien », « super bien », « mieux », voire « heureux ». La pose du stimulateur cardiaque a modifié soit le ralentissement physique ressenti auparavant, soit leur bien-être personnel, soit leur propre vision d'eux-mêmes. À ce titre, prenons l'exemple de Rémi qui dévoile que depuis la pose du stimulateur : « Je suis moins lâche dans le fond. », reflétant qu'il s'attribuait sans doute intrinsèquement les aléas de sa condition physique.

Dans les activités physiques

Les changements perçus au niveau des activités physiques sont les plus souvent rapportés par les jeunes. On dénombre d'ailleurs 47 références à ce propos. S'ils étaient essouffés rapidement auparavant, ils peuvent désormais reprendre plus rapidement leur souffle, courir plus vite, être meilleurs au soccer, pratiquer des sports plus longtemps, faire toutes les activités qu'ils veulent comme les sports et les jeux extérieurs. Cependant, Josiane, qui comprend bien que l'utilisation du stimulateur dépend de son niveau d'activités physiques, dit

clairement qu'elle préférerait ne pas avoir à recourir à son appareil : « Ça m'aide quand j'suis essoufflée (...) J'suis contente quand j'en ai pas besoin *mais quand j'en ai besoin*, j'me dis qu'il faudrait que je bou :ge un peu moins. ».

Leurs propos sont ainsi directement liés aux capacités et aux performances, et indirectement à la socialisation. Maude répète à plusieurs reprises qu'elle restait assise dans les escaliers de l'école lors des récréations, étant incapable d'aller jouer avec les autres. Amélie rapporte qu'elle n'était pas capable de suivre les autres à la course et en était malheureuse. Des jeunes disent que « maintenant, je cours avec les autres ». Des garçons indiquent qu'ils ont besoin de leur stimulateur en classe d'éducation physique pour y être plus performants. Marc se désole que, même avec son stimulateur cardiaque, il soit trop souvent le dernier de la file dans les courses. L'adolescente Amélie confie « Je fais des sports mais je n'performe pas en course (.....) J'aurais aimé ça être meilleure. » Une autre jeune, Karine, attribue au stimulateur un phénomène physique tout à fait standard. Lors d'une course faite à l'école, son départ fulgurant lui a coupé le souffle dès le deuxième tour de piste, lui donnant l'impression qu'elle allait s'évanouir : « Je n'arrivais plus à dire un mot. Je n'avais pas assez de respiration. Ça m'a inquiétée. J'ai l'impression que mon pace n'a pas suivi. ». Elle ajoute qu'elle aurait bien aimé arriver la première.

Finalement, notons qu'outre ces trois sphères que représentent la condition cardiaque, l'état de santé général et les performances physiques, d'autres nœuds de sens ont également émergé. Certaines jeunes mentionnent que le stimulateur les aide à l'école, Karine dit d'ailleurs « j'fais moins d'fautes de français depuis ». Josiane conclue qu'elle fait tout en mieux. Ces nœuds de sens semblent tributaires des précédents, par associations causales ou non : l'enfant comprend que son stimulateur l'aide à fonctionner et, se demandant pourquoi, il peut tout autant se réfugier dans une vision biologique (le stimulateur fait battre mon cœur), corporelle (je me sens mieux dans mon corps) que fonctionnelle (je cours plus vite, je fais tout en mieux) ou

sociale (je fais comme les autres). La Figure 17 illustre les différents impacts du stimulateur cardiaque dans son rôle d'aidant, du plan le plus interne (aspects biologiques) au plus externe (aspects sociaux).

À la lumière des résultats obtenus, la représentation des jeunes envers leur stimulateur cardiaque est complexe. Le premier noyau de sens qui se dégage prend racine dans les caractéristiques physiques et fonctionnelles de cet appareil mécano-électrique, perçu alors comme une machine. Pour certains jeunes, un deuxième noyau de sens émerge de la relation de dépendance : le stimulateur cardiaque leur est vital. Pour d'autres jeunes, leur compréhension et leurs expériences les amènent à percevoir le stimulateur comme une aide ou un coup de pouce offert pour améliorer leur condition cardiaque, leur état de santé, leur niveau d'activités physiques et leurs performances sportives, voire leurs performances académiques et leurs relations sociales.

Rôle vital

Jérémy, Maude, Luc, Vincent, Amélie et Mathieu rapportent qu'ils portent un stimulateur car leur cœur ne battait pas assez vite, particulièrement la nuit. Dans ce contexte, le stimulateur « fait battre » leur cœur; il le « réveille ». D'autres jeunes comprennent que le stimulateur remplace le cœur (au lieu de pallier à une dysfonction électrique de celui-ci). C'est « une pom :pe qui pom :pe le sang » à la place du cœur, dit Bianca (15 ans et 4 mois). Le stimulateur « fait l'boulot et mon cœur fait d'son mieux », révèle Karine, âgée de 9 ans et 4 mois. En ce sens, le stimulateur cardiaque est très souvent perçu comme étant vital.

Les jeunes rapportent avoir besoin du stimulateur et que ce dernier les aide tout le temps. Par exemple, Josiane affirme qu'elle en a eu besoin à 100 % pendant un certain temps, insistant sur sa dépendance à l'appareil pour fonctionner dans la vie quotidienne. Mathieu, qui ne faisait que dormir avant la pose puisqu'il était continuellement sans énergie, dit que « sans pace

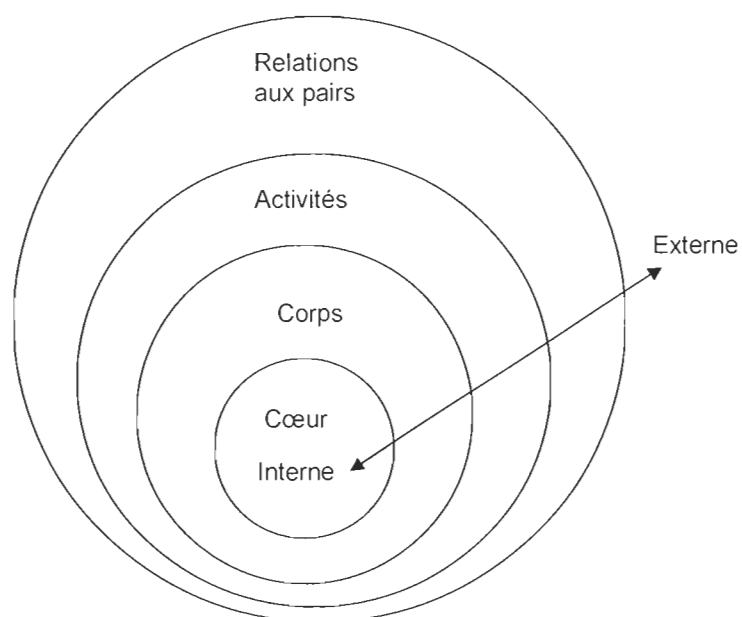


Figure 17. Impacts du stimulateur cardiaque dans son rôle d'aidant auprès des jeunes

(.....) je s'rai p't-être mort, très faible. », avant d'ajouter que, dans sa situation, « si on t'met pas un pace :maker, tu vas arrêter d'battre. Ton cœur va arrêter d'battre. Si l'cœur marche pas tu meures ! ». Le caractère vital de l'organe (le cœur) et l'utilité du stimulateur (il s'assure que mon cœur fonctionne bien) font en sorte que le stimulateur lui-même devient vital.

Rôle de protecteur

Le stimulateur assure un rythme cardiaque régulier et stable pour les porteurs de l'appareil. Si son rôle premier est de venir rétablir un trouble du rythme, il peut aussi, selon certains jeunes, intervenir de la même façon lors d'incidents ou d'accidents. Le stimulateur les protège. Prenons par exemple Mathieu, qui relate une série d'événements aux cours desquels il s'est vu

questionné par certaines personnes surprises à l'annonce qu'il porte un stimulateur cardiaque.

Voici ce qu'il répond habituellement à ces gens :

J'ai dis « toi tu peux avoir un accident là pis ton cœur va arrêter d'battre de même pis moi y va continuer à batte. C'est p't'être ben ça qui va m'sauver la vie, j'vas p't'être être mongole là mais c'est p't'être ben ça qui va m'sauver la vie. » Là y font ça heinnn c'est vrai ça.

Un des avantages perçus du stimulateur est celui d'être protégé en cas d'accident. Le stimulateur est un gardien du rythme cardiaque. Peu importe la cause de l'arythmie ou de l'arrêt cardiaque, il est là pour protéger le jeune des aléas du rythme cardiaque.

Absence de représentation

Dans les entretiens menés auprès de Vincent, 13 ans et demi, et Luc, 11 ans et sept mois, leur discours est axé sur le fait que le port d'un stimulateur cardiaque ne change rien (dans leur corps, dans leurs activités, dans leurs relations, dans leur vie, etc.). Aux premiers abords, d'autres jeunes interviewés allaient dans le même sens, minimisant le rôle joué par le stimulateur (« c'est là c'est tout »), son utilisation (« il marche juste la nuit », « j'en ai quasiment pas besoin ») ou l'ampleur des différences perçues dans leurs conditions de vie avant et après l'implantation (« il n'y a pas de grosses différences. », « ça ne change rien »). Au-delà d'une pensée simpliste voulant que ces propos se veuillent défensifs, la nécessité d'avoir un stimulateur, telle que perçue par les jeunes, vient influencer l'investissement perceptuel de l'appareil.

Théorisation : Liens entre les représentations de l'appareil et le degré de dépendance

Avant de présenter les liens entre les représentations de l'appareil et le degré de dépendance, décrivons d'abord ce degré de dépendance au stimulateur.

La fréquence et la sévérité du trouble du rythme font en sorte qu'un jeune peut dépendre plus ou moins de l'appareil. Par exemple, Josiane et Noémie voient leur rythme cardiaque descendre de façon dangereuse lorsqu'elles dorment : le stimulateur prend donc la relève dans

l'émission des battements cardiaques nocturnes. L'appareil vient pallier au manque d'initiation des battements cardiaques 20 %, 40 %, 60 % voire 90 % du temps¹⁰. Le degré de dépendance se dresse ainsi sur un continuum allant de l'indépendance (implantation pertinente mais préventive) à la stimulo-dépendance (implantation curative). À l'extrémité de l'indépendance, il se retrouve des jeunes comme Vincent. Ce dernier a connu quelques rares épisodes de bradycardie. Suite à ces épisodes et aux examens cardiaques, l'implantation du stimulateur s'est faite davantage à titre préventif que curatif, puisque son cœur n'a jamais eu recours au stimulateur implanté. À l'autre extrémité, il y a des jeunes comme Mathieu dont le cœur ne battrait pas sans le soutien de l'appareil. Ils sont dits stimulo-dépendants : l'appareil leur est vital.

Dans la partie supérieure de la Figure 18, les jeunes portent d'abord un stimulateur à titre de traitement pour leur trouble du rythme. Ils représentent le stimulateur comme une machine qui vient régulariser leur rythme cardiaque.

Le degré de dépendance à l'appareil semble être une condition importante pour investir le stimulateur au-delà de son aspect mécanique. Cette dépendance peut être nulle ou quasi-nulle, comme pour Vincent qui rapporte que le stimulateur n'a aucun rôle. Lorsque le stimulateur est perçu comme aidant, le jeune reconnaît qu'il est un peu dépendant de l'appareil, que celui-ci améliore sa condition cardiaque et physique, voire sa qualité de vie. Si le jeune se perçoit comme très dépendant du stimulateur, l'appareil joue un rôle vital.

Dans la partie inférieure de la Figure 18, le rôle protecteur du stimulateur est isolé des autres rôles par un trait pointillé, car il est distinct de deux façons. En premier lieu, le rôle protecteur est le seul à ne pas être en lien avec la maladie cardiaque. La cause du trouble du rythme (ou d'un arrêt cardiaque) serait plutôt un « accident », un événement, sans aucun lien

¹⁰ Ces pourcentages sur l'utilisation de l'appareil sont fournis au cardiologue lors des suivis afin qu'il puisse juger de sa longévité (un appareil fonctionnant tout le temps devra être changé plus rapidement qu'un autre fonctionnant ponctuellement).

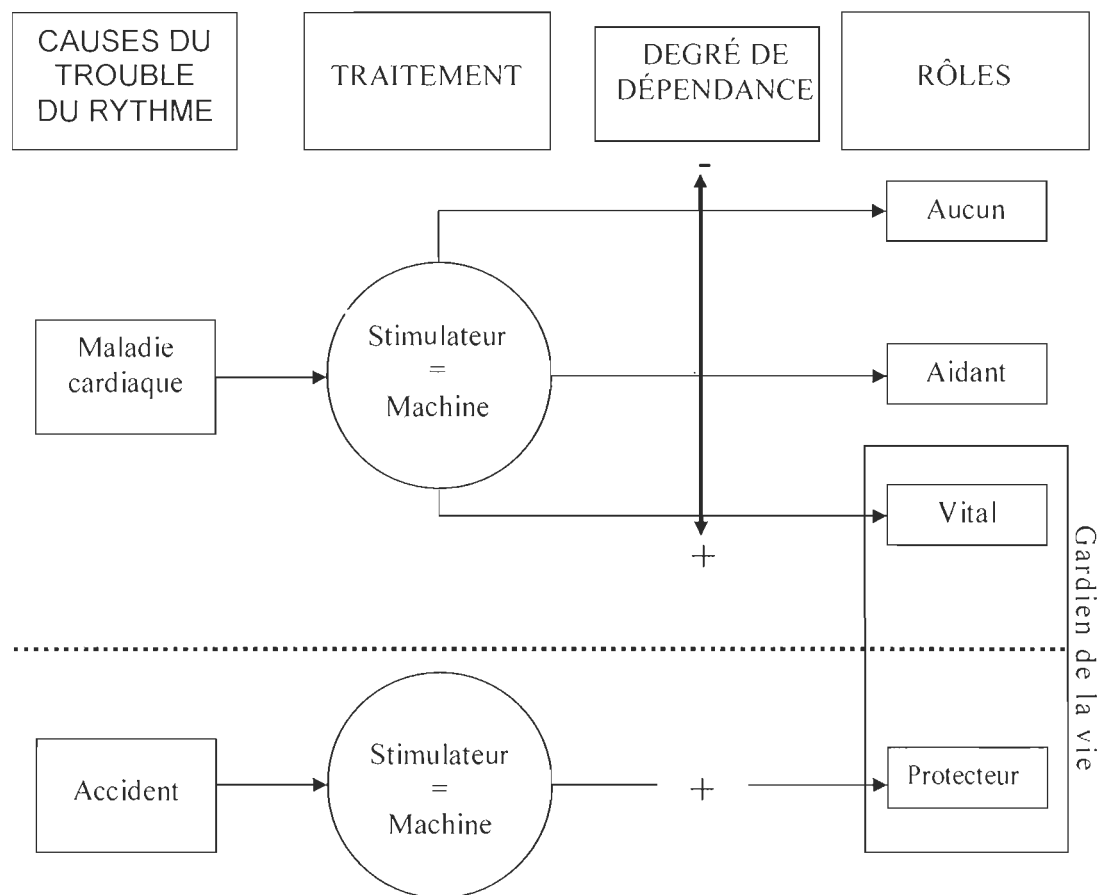


Figure 18. Les rôles du stimulateur cardiaque selon le degré de dépendance à l'appareil

avec la maladie cardiaque, que tout le monde pourrait potentiellement vivre. On imagine un accident automobile majeur ou une prise de chocs électriques à haut voltage. Ce n'est ni une condition ni un état, comme celui d'être atteint d'une maladie; c'est un accident. En second lieu, le rôle protecteur n'est pas influencé par le degré de dépendance à l'appareil. Il s'agit d'une comparaison entre ceux qui portent un stimulateur (les bienheureux) et ceux qui n'en portent pas (les malheureux). L'« accident » aurait le même effet initial pour tout le monde (troubler ou arrêter le rythme cardiaque), peu importe si l'on porte un stimulateur ou non. Les malheureux connaîtraient un malaise prolongé (ou mourraient). Les bienheureux seraient tous dépendants de

l'appareil, mais celui-ci les protégerait. Car, le stimulateur se met inévitablement en marche. C'est une machine. Une machine n'a ni discernement ni pouvoir discrétionnaire : s'il y a un manquement dans les battements, elle s'en charge, peu importe la cause, que celle-ci soit une maladie cardiaque ou un « accident ».

Les rôles « vital » et « protecteur » attribués au stimulateur cardiaque peuvent être regroupés sous un rôle plus large qui est celui de « gardien de la vie » (voir Figure 18). En effet, si l'on fait abstraction de leurs antécédents (différentes causes du trouble du rythme), ces deux rôles sont similaires puisqu'ils sont joués dans des situations à haut degré de dépendance à l'appareil : sans lui, le jeune ne (sur)vivrait pas.

Le degré de dépendance quant à l'appareil est une condition intéressante pour comprendre les représentations recensées. Une représentation du stimulateur persiste : « c'est une machine ». Les autres s'arriment en termes de rôles attribués au stimulateur cardiaque, formant trois regroupements. Le premier regroupement est constitué de nœuds de sens relatant que le stimulateur n'a pas d'impact sur les jeunes, qu'il ne joue aucun rôle. Cela peut se comprendre – du moins partiellement – avec la notion du degré de dépendance à l'appareil. En effet, certains jeunes disent porter des stimulateurs à titre préventif et recourir très peu souvent à l'appareil. Ils représentent ainsi peu de changements. Une autre explication sur laquelle nous reviendrons plus loin demeure : certains jeunes seraient défensifs. Le deuxième regroupement décrit le rôle d'aidant du stimulateur cardiaque. D'une perspective interne à une perspective externe, le stimulateur aide les jeunes sur les plans de la condition cardiaque, de l'état de santé général, des activités et, par extension, des relations. Un dernier regroupement rapporte que le stimulateur est un gardien de la vie, que ce soit face à la maladie (il joue un rôle vital) ou face à d'autres événements tels des accidents (il est alors protecteur).

Une compréhension plus approfondie de la relation complexe qu'entretiennent ces jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque avec leur appareil prend un sens nouveau lorsque l'on s'attarde à leur vécu.

Vécu des jeunes quant à leur stimulateur cardiaque

Cette partie présente les regroupements de sens propres au vécu des jeunes face à leur stimulateur cardiaque. La première section, « Être coupé, ouvert », est en lien avec les opérations cardiaques. Les deuxième et troisième sections parlent des peurs, celle de mourir et celle de perdre le contrôle de son corps. La quatrième section permet de faire le point sur les éléments précédents, en présentant une théorisation émergente des liens entre les représentations du stimulateur et les peurs.

Viennent ensuite des sections sur le lien des jeunes avec leurs pairs : la peur du jugement des autres et le vécu de violence verbale. Une septième section est entièrement consacrée aux cicatrices, qui marquent la différence des jeunes porteurs avec les autres jeunes. La huitième section parle de la recherche de normalité de ces jeunes. La section suivante aborde les restrictions de l'appareil cardiaque en lien avec les intérêts de loisir et professionnels. Finalement, la dixième et dernière section de cette partie parle du désir de prouver sa normalité.

Être coupé, ouvert

Le fait de subir des opérations nécessitant l'ouverture du corps n'est pas nécessairement spécifique au stimulateur. Le plus jeune participant, Jérémy, âgé de 6 ans 4 mois, explique l'opération dans ces mots : « Ça se passe dans un lit, il t'endort, il te coupe, coupe ton corps. Ils mettent le pace maker. Après il re : ferme pis après tu t'éveilles. Après tu vas dans une autre salle. Ça ne fait pas mal car t'es endormi, tu ne sens rien ((ton d'évidence))! »

Après avoir indiqué la date exacte de son opération pour changer son boîtier, Mathieu donne davantage accès à son vécu :

Ils te passent à table, c'est spécial. C'est quelque chose à vivre. J'tais supposé m'éveiller normal, un peu de coupures. J'me réveille avec un respirateur artificiel, plein d'solutés, y m'ont coupé au complet ! y m'ont ouvert ! Normalement, y font *clic-clic* y'en mettent un autre pis y te r'farme.

L'idée que le changement de piles ou d'appareil soit une opération simple est partagée par Noémie, qui n'a pas vécu de changement de stimulateur encore. Elle relativise les opérations nécessaires pour le renouvellement de batteries du stimulateur : « Ben *c'est pas si pire* parce qu'une intervention cardiaque c'est pire. Parce que ça il faut qui branche mais à 14 ans [prochain changement prévu] ils vont jusque enlever ma batterie pour en mettre une neuve ça va être moins long. ». Marc, Vincent, Luc, Mathieu ainsi que Jessica indiquent tous que « le changement d'pace, ça prend 15 minutes ». Pourtant, ceux qui ont subi une opération pour un changement de boîtier ou d'appareil, répondent que « ça été long » ou « ça pris toute la journée finalement ».

Un écart existe entre l'idée préconçue stipulant que les changements de stimulateur sont simples (aspect rationnel) et le vécu personnel entourant la période opératoire (aspects sensoriel et émotionnel). Cet écart reflète un désir de banaliser l'expérience opératoire, au cours de laquelle la peur de mourir est exacerbée.

La peur de mourir

Telle que les jeunes la rapportent, la peur de mourir est particulièrement circonscrite dans une période de temps précise, celle entourant les opérations. Il arrive cependant qu'elle soit aussi inscrite dans les premières expériences suivant l'implantation de l'appareil ou suite à des malaises survenant à cause d'un dysfonctionnement de l'appareil.

Concernant l'opération, Bianca, Marc, Marie, Maude et Mathieu parlent de leur peur de mourir en ces termes : « J'avais peur de ne plus me réveiller. », dit aussi Noémie (8 ans), qui se

rappelle qu'elle pleurait et ne voulait pas quitter ses parents. Elle était âgée de 4 ans et cinq mois au moment de l'opération. Maintenant âgée de 9 ans quatre mois, Karine se souvient de son opération subie quatre ans plus tôt : « J'avais peur. J'avais peur qu'mes parents soyent là mais y pouvaient pas être là [au bloc opératoire]. J'me souviens pas de quoi j'avais peur mais j'avais peur. ». Marc (14 ans neuf mois) explique davantage :

Tu sais, de ne plus me réveiller de ne plus être là *tsé*, de perdre mes amis-*en fin de compte ça très bien été* (...) C'qui m'stressait, c'est d'pas savoir comment ça s'pas :sait [l'opération]. De comment ça finit, la fin. Si j'allais bien ou si eeee y'ont eu d'autres problèmes durant l'opération.

Cette peur est associée à la tristesse, celle de perdre ses parents ou de ne plus revoir ses amis. Âgée de 8 ans quatre mois au moment de l'opération survenue il y a 13 mois, Marie s'est longuement débattue avec le personnel infirmier :

J'étais triste parce que je ne voulais pas me faire opérer pis j'avais peur... J'avais peur deee... ((Elle hésite.)) J'sais pas là, de pas revoir papa pis maman. (...) ((Ses yeux s'emplissent d'eau. Elle regarde au sol en silence. Sa voix tremble lorsqu'elle reprend :)) Au début j'avais peur y aller facque, j'avais peur de mettre ma :quette qu'y m'avaient donnée pour me faire opérer. *J'pleurais j'pleurais parce que j'avais peur y aller*. Là y'a une ma :dame qui est venue pis qui m'a donné queq'chose, *j'le sais pas c'était quoi* mais c'tait fort. Pis là après j'ai joué avec maman un p'tit peu.

La peur de mourir est également présente chez les jeunes ayant reçu leur stimulateur à l'adolescence, comme le dénote ce témoignage d'Amélie, 17 ans, dont la première implantation d'un stimulateur remonte à environ un an :

C'est un gros stressss au début. *Ça m'a pas faite vraiment mal*. J'pensais que ça allait faire pluss mal que ça. Dans ma tête c'tait une gros :se opération a :vant [de la vivre] ((Elle pleure. Sa voix est enrouée :)) J'avais peur qu'ils fassent une gaffe *que je meure*. J'ai pas dormi la veille, j'ai mal dormi. J'ai pleuré de stress au moment d'y aller [au bloc opératoire].

Pour sa part, Mathieu, le plus vieux des participants rencontrés, a été opéré pour une première pose d'un stimulateur vers 13 ans, puis une seconde fois à 16 ans. Lors d'une chirurgie, suite à des complications, deux réanimations ont été nécessaires pour rétablir son rythme

cardiaque. Pendant ce temps, l'adolescent vivait une expérience mystique. Il relate ces événements ainsi :

- [Avant de me présenter au bloc opératoire], j'avais un peu peur mais pas ben ben. Ça n'donne pas grand-chose d'avoir peur, j'essaie de pas penser au pire.
- C'est quoi le pire?
- (.....) Quand y m'ont cardioverser là, j'ai déjà vu mon oncle *qui est mort deux ans avant*. Hun (...) *j'l'ai vu ben clair* pis « *Viens-t'en viens-t'en ! tu vas être ben d'l'autre bord* ». J'ai dit ; « Non, j'vais pas là. »

D'autres sensations physiques sont associées à la crainte de mourir. « Quand y t'endort j'avais peur de ne plus me réveiller. Le masque à gaz ça pue. Je le sens encore quand j'y pense. » rapporte Bianca.

Outre les périodes entourant les opérations, la peur de mourir a également été présente par ailleurs, comme pour Maude, 8 ans :

- Moi là, la première fois qu'j'ai pris mon bain avec mon pace là, j'ai assez eu peur queeeeeeeee eeee *tsé, y'a d'l'électricité là-dedans* ((Elle mime avec son corps tremblant de partout qu'elle est électrocutée.)). Pis avec l'eau là, si ça se contacte pis *iiiiiiiiiiiiiiii* ((onomatopée)) ça fait un choc électrique (..)
- Facque la première fois que t'as pris ton bain t'as eu peur de prendre des chocs...
- Ouais ! Facque j'voulais pas, j'voulais pas mouRIIIIR ! Maman dit ici là jusqu'aux genoux, j'ai dit à maman maman c'est cor :rect là, elle se demandait pourquoi là je lui ai dit parce que j'vais être électROCU :TÉE !
- Pis finalement, qu'est-ce qui est arrivé?
- A m'a expliqué facqu'là, j'm'en ai mis jusqu'au cou ! J'ai pu peur.

Pour cet enfant, sa peur prenait racine dans sa représentation du stimulateur comme une machine électrique, selon la logique suivante : le stimulateur est en moi; il est électrique; de l'électricité avec de l'eau cause une électrocution, ce qui implique nécessairement que le stimulateur avec de l'eau engendre une électrocution. Les explications de sa mère lui ont permis de recadrer sa vision du fonctionnement du stimulateur et de la rassurer.

La peur de mourir peut aussi prendre sa source dans le vécu de dysfonctions de l'appareil. Afin de rendre compte à la fois du vécu sensoriel associé aux malaises et à la peur de

mourir, nous présentons un long extrait de l'échange avec Karine, maintenant âgée de 9 ans 4 mois :

- ((Karine)) Y'a pas longtemps y'a eu un p'tit problème.
- ((Intervieweuse)) Qu'est-ce qui est arrivé?
- Ben eee le pace maker y manquait des batt'ments. Facque mon cœur y'a arrêté. Pis là j'ai eu des gros malaises un mal de tête j'ai failli m'évanouir, ça faite ça plusieurs fois. Facque là on a décidé d'aller monter là où eee [cardiologue] voir [cardiologue]. Le docteur facqu'là y'a speedé facqu'là il va durer moins longtemps *sauf que là ça va mieux j'ai moins d'malaises sauf que j'en ai encore* pis là y'a dit, là le prochain malaise *il faut qu'tu montes* mais là j'en ai eu un, hi :er. (...) Mais c'était un p'tit malaise facque ça compte pas. Il faut vrai :ment un gros malaise pour que j'monte là.
- Qu'est-ce qui arrive dans ton corps, qu'est-ce que tu sens quand tu as un malaise?
- Ben, un gros malaise c'est genre, j'tombe din pommes là. Mais un p'tit, mais que j'tombe là mais j'ai l'impression j'suis sul'bord là, mais un p'tit j'suis juste ((Elle mime le déséquilibre avec sa tête)) wouh ! ((rires!!)) Comme une grosse étourdissement mais j'le sens qu'ça vient du cœur là. C'est comme wouou ! ((Elle balance son corps en rond pour mimer l'étourdissement. Puis, après une pause elle ajoute sur un ton grave :))T'sé, tu sais jamais c'qui peut arriver, si tu vas t'réveiller ou... ouain, c'est ça.

Or, tel que le rapportent globalement les jeunes, la peur de mourir n'est ni spécifique au stimulateur ni fréquemment vécue au quotidien. En effet, cette peur s'inscrit d'abord dans le vécu opératoire, que les chirurgies cardiaques permettent de corriger une malformation congénitale ou d'installer le stimulateur. Par ailleurs, au quotidien, les jeunes mentionnent ne pas y penser, sauf lors de complications.

La peur de perdre le contrôle

Certains jeunes portent en eux la peur de perdre le contrôle de leur corps. Maude, âgée de huit ans, croit que si son appareil dysfonctionne, elle deviendra un robot. « Je n'peux pas aller là où y a des ai :mants, dit-elle, parce que mon pace va être dé :pro :gram :mé. J'vais être un robot. » Puis, elle se met à bouger comme un robot, les membres pliants et dépliant de façon saccadée, expliquant que « dans l'pace y'a plein de programmes (...) facque j'peux bouger d'même *comme j'veux comme les autres* j'fais des activités comme les au :tres. », de façon fluide.

Un autre participant, Mathieu, fait part de son expérience d'être contrôlé lors de ses suivis en cardiologie. Au cours de ces visites, un des tests consiste à vérifier le stimulateur cardiaque. Le cardiologue utilise alors un crayon pour toucher l'écran tactile lui indiquant toutes les fonctions du stimulateur et le cardiologue fait entre autres augmenter le rythme cardiaque. L'adolescent décrit ce test et s'exclame alors, avec une pointe d'agressivité :

J'suis pas une MACHINE ! J'me sentais contrôlé par le boutte du crayon (....). ((Il prend alors un ton de dépit pour la suite)). Mais [le stimulateur] y'a l'contrôle de me faire bien aller aussi. C'est ça qu'y'arrive (....) Même si [le cardiologue] il me contrôle 15 minutes en six mois...

Pour ces jeunes, le stimulateur cardiaque étant perçu comme une machine qu'ils portent en eux, la possibilité ou le vécu d'en perdre le contrôle sont présents (voir Figure 19). Le fait de se recentrer rapidement sur les apports de l'appareil (faire des activités comme les autres, mieux se porter) semble venir en apaiser la portée.

Théorisation : Liens entre les représentations du stimulateur et les peurs

Cette partie veut regrouper les divers liens entre les représentations du stimulateur cardiaque et les peurs vécues par les jeunes. La Figure 19 présente ces liens illustrés selon les représentations du stimulateur (formes carrées) en tant que machine, vitale, protectrice, aidante ou qu'il n'est pas investi (aucune représentation spécifique). Les peurs recensées sont présentées dans les figures ovales.

La représentation que l'appareil est vital semble liée, d'une part, à son rôle de protecteur en cas d'arrêt cardiaque (rôle de gardien de la vie) et, d'autre part, à la peur de mourir. Cette peur survient pendant la période entourant l'opération, tout comme le vécu intrusif « d'être ouvert, coupé ». En dehors de cette période, la peur de mourir s'associe à la peur de perdre le contrôle de son corps, toutes deux tributaires d'un postulat de base voulant que le stimulateur puisse connaître des ratés ou briser, puisque c'est une machine. Or, lorsque l'on s'attarde au vécu social

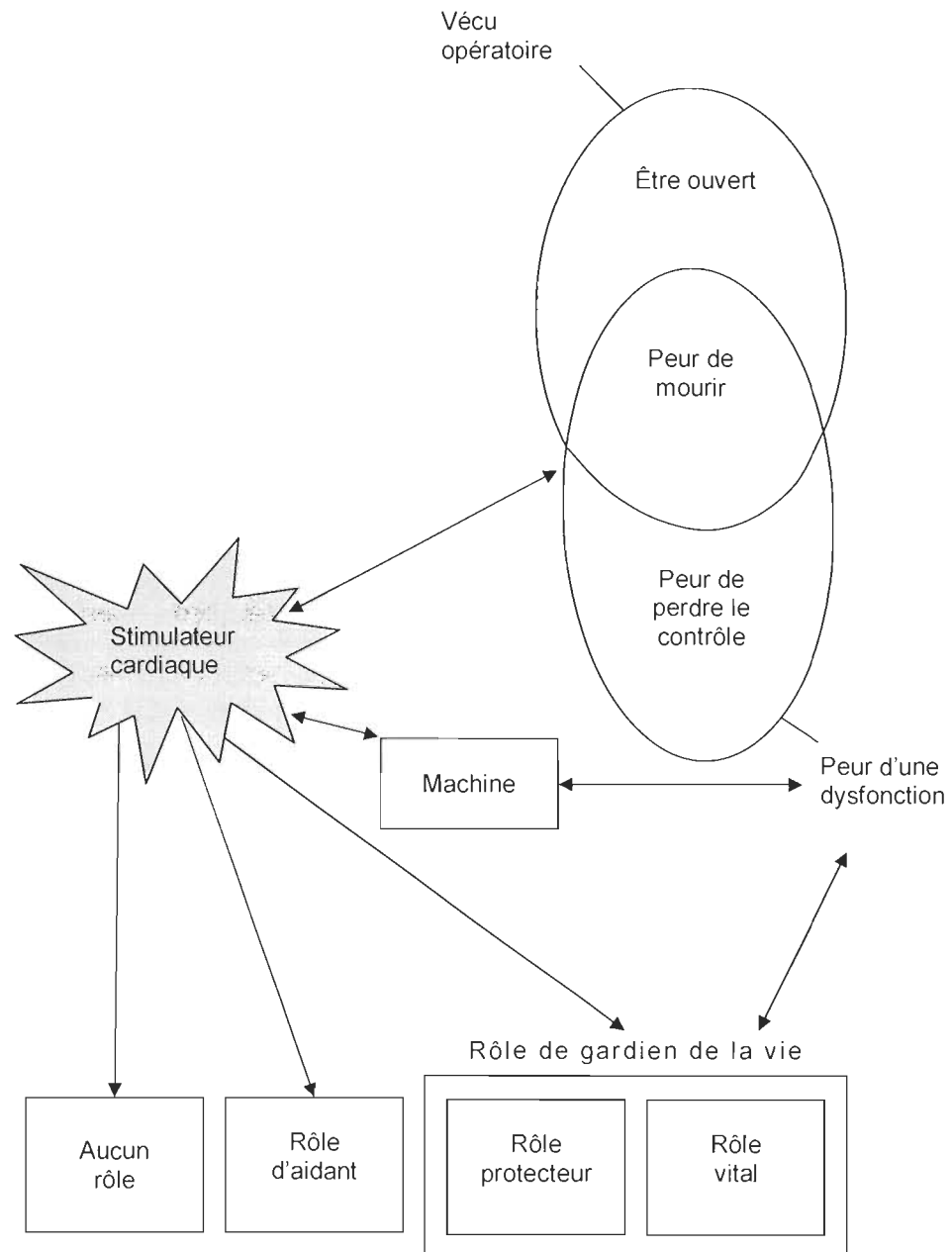


Figure 19. Liens entre les représentations du stimulateur (formes carrées) et les peurs vécues par les jeunes (formes ovales)

des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque, d'autres noyaux de sens émergent, dont une peur : celle du jugement des autres.

La peur du jugement des autres

Bien que Rémi, Mathieu, Maude, Jessica et Amélie disent à toutes les personnes de leur entourage qu'ils portent un stimulateur cardiaque, le discours des jeunes porteurs de stimulateur cardiaque est marqué par la peur du jugement des autres. Marie parle de sa réticence à dévoiler aux autres qu'elle a un stimulateur cardiaque :

- Ben j'sais pas *dans ma tête*, [les autres] vont mal réagir mais dans l'fond y réagissent bien pis y portent pas d'jugement. J'sais pas là.
- Qu'est-ce que tu veux dire?
- Des fois tu penses que ça va changer la représentation du monde, dans l'fond non mais en tout cas, à cause des jugements pis des trucs comme ça là... mais des fois tu penses tsé que ça va changer qu'est ce que l'monde va penser toi là. Mais ça pas changé eee ça pas changé.

Dès le début de l'entretien, Bianca parle spontanément en ces termes : « Ben moi j'veais pas dire ça à tout le monde là, j'dis pas ça à tout le monde : de j'ai juste deux trois amis proches qui le savent, j'aime pas ça qu'tout l'monde le sou/savent. ». Elle ignore pourquoi. Pour bien illustrer sa réticence à dévoiler qu'elle a un stimulateur cardiaque, nous présentons un long extrait de l'entretien, extrait au cours duquel elle a été interrogée sur ses relations avec les garçons.

- ((Bianca)) Ben là, eeee au début d'l'année j'en avais un chum pis eee, un moment donné y'était venu à parler de de / j'sais pas comment s'est venu sur l'sujet mais, j'lui ai dit ouain un moment donné va falloir que j'te parle de quelque chose mais là j'voulais pas y en parler tout d'suite parce que j'le connaissais pas beaucoup pis, j'veux être sû :re que / j'veux pas dire ça à quelqu'un qui va être mettons deux mois dans ma vie pis après ça qui va s'en aller là. Pis après qui peut aller dire ça à du monde. Il va falloir qui m'comprenne.
- ((Intervieweuse)) Hum hum.
- Tsé mon amie j'la connais depuis qu'on est en deuxième année là, tsé ça va être ma dixième année eee que j'la connais là, elle a l'sait là ça été la première à le savoir.
- Faut que tu te sentes vraiment proche de quelqu'un pour lui dire.
- Oui.
- Facqu'là y'est pas au courant?
- Non.
- C'tu quelque chose qui te stresse justement de dire éventuellement va falloir que j'le mette au courant.
- Ben. (...) Là j'sus / mais tsé ma mère a m'dit va falloir que tu mettes au courant le monde avec qui t'es si jamais y'arrive quelque chose pis tsé j'sais pas là a mettons j'perds

connaissance quelque chose comme ça, pis j't'avec ces personnes là pis y'est pas au courant ben, tsé ça serait mieux qu'il soit au courant de mon é :tat, mais j'sens pas que c'est une obligation facque, si si j'suis/ si j'me/ si j'pense que j'vas être correct ben j'vais y dire pis ça va être correct mais si j'sais que j'vais être obligée de l'dire à cette personne là pour tel tel tel affaire ben...

Le sentiment d'obligation de dévoiler aux autres qu'ils portent un stimulateur cardiaque semble lié au fait que les gens de l'entourage doivent savoir comment réagir en cas de malaise. Amélie dit sans gêne aux autres qu'elle porte un stimulateur cardiaque, mais elle précise que ce n'est pas tous ses professeurs qui savent qu'elle a une malformation cardiaque, mais qu'ils savent tous qu'elle porte un stimulateur, pour qu'ils sachent quoi faire en cas d'urgence. Vincent dit qu'il doit en parler à ses entraîneurs de ski. Maude mentionne à regret que l'école est au courant, au cas où le stimulateur brise. Pour certains, la sécurité prime sur la peur d'être jugé. Pour d'autres, malgré des réactions adéquates de leur entourage immédiat, la crainte semble si intense qu'elle les paralyse. D'autres, comme Mathieu, parlent de leur changement d'attitude avec le temps ou selon les circonstances :

- Comment ça se passe avec les autres?
- Banh ! ça m'a déjà braké. C'est l'monde tsé ! j'amaï pas ça l'dire parce qu'le monde disait hein? qu'est-ce que tu fais avec ça, à ton âge? *na-nan-nan*. Pis r'garde j't'avec toi, j'te par :le là. Facque là.
- (...) Facque tu trouvas que le monde posait ben des questions.
- Ouain pour e rien tsé.
- Mais là tu me disais que tes chums le savent.
- Oui oui ils le savent toute. Tout le monde le sait / tout l'monde qui m'connaisse le sa :ve mais tsé, ça m'dérange pu, ils l'savent mais r'garde eux-autres moi j'connais des affaires d'eux-autres pis, c'est pas pire qu'avoir un pacemaker là.

Les jeunes porteurs d'un stimulateur ont vécu ou vivent en eux la peur du jugement des autres. Ils y réagissent différemment, dépendamment de l'intensité de la crainte et des événements.

Vécu de violence verbale

Certains jeunes rapportent avoir fait l'objet de moqueries ou de commentaires désagréables de la part de leurs pairs. À titre d'exemple, voici un extrait de l'entretien avec Marc :

- ((Intervieweuse)) J'aimerais que tu me parles de ton pace maker.
- Mmmmmmm ok. Ça va super bien depuis qu'j'ai ça. Mais j'me fais un peu é :coeuré mais. Tsé en m'disant le mongole à batterie là, tsé la plupart du monde me respec :te tsé, comme ça tsé. Comme tsé j'ai un pa :ce. De toute façon y'a des gens qui ne savent même pas que tsé que j'ai ça. (...) C'est juste que j'en parle à mes profs que j'en ai au cas où.
- Au cas où qu'quoi?
- Au cas où que ça ça vient tsé ((Il mime la tête qui tourne)) tsé j'tombe tsé ou faire un accident comme, c'est ça là.
- Ok. Facque tu dis ça va super bien, moi j'en parle à mes profs au cas où qu'il arrive queq chose, mais c'est pas tout le monde qui est au courant mais y'en a qui sont au courant pis eux des fois y sont méchants.
- Heu mes mes amis en particulier tsé eee y y m'respecte, mais tsé d'autres qui sont pas mes amis y commence à m'écoeur.
- Pis là y t'disent mongole à batterie.
- Oui.
- Y'as-tu d'autres choses comme ça qui peuvent te dire?
- Eee non.
- Pis toi tu réagis comment dans ces temps-là?
- J'réagis pas tellement pis j'laisse aller tsé, c'est des caves *pis tout ça qui disent ça pis*. Pis sont un peu eee ((Il tourne la main à côté de sa tempe)), eux autres aussi sont un peu mongoles.
- Hum.
- Tsé ça c'est pas à cause que j'ai un pace que tsé ça me rend mongole tsé ça pas rap :port.

Des commentaires pouvant être blessants surviennent aussi lors de conflits avec les pairs, comme le relate Karine avec colère :

- Un moment donné je/ y'a un gars qui m'avait faite. S'cuse-moi pour le mot, chi :er. Pis là là j'ai embarqué là-d'dans. Pis lui il m'a dit là là moi j'me pense pas bonne pis j'ai pas un pace ma :ker. (...) pis ça ça m'a vrai :ment vexée.
- Ça t'a vexée.
- OUI ! J'tais en colère, j'lui ai dis ben moi grâce à ça mon cœur y marche moi. *Pis là y'a embarqué pis y'a dit ben là moi mon cœur est en pleine santé !* des choses comme ça. J't'allé le dire pis monsieur [son professeur] s'en est fou, tu y'a dit bah ! tsé lui il veut s'faire remarqué *lui c'est son chouchou*, facque là y'a dit tsé lui il veut s'faire remarquer pis tattata pis tatatta.

Marc, Karine, Mathieu et Amélie ont vécu ce genre d'événements, qui les confrontent à leur différence. Ils s'y ajustent en utilisant des stratégies cognitives qui discréditent le propos des autres (« c'est des caves », « ils sont un peu mongoles », « lui c'est son chouchou » ou « il veut se faire remarquer »). Par ailleurs, une autre façon dont les jeunes sont confrontés à leur différence réside dans la visibilité de leurs cicatrices.

Les cicatrices, marques de différence

Spontanément, les garçons mentionnent que les cicatrices ne les dérangent pas. Ils minimisent très fréquemment l'apparence des cicatrices : « Ben tsé elle paraît mais ça fait juste une p'tite ligne r'garde. ». À titre de « preuve », Luc, Rémi, Marc et Mathieu soulèvent spontanément leur chandail pour montrer leur cicatrice, à quel point « elle n'est pas grosse », « elle est mince », « pâle », « qu'elle paraît quasiment pas ». Certains d'entre eux mentionnent d'ailleurs l'importance d'étendre régulièrement de la crème la première année suivant l'opération pour obtenir un tel résultat. Rémi conseille aux autres jeunes : « Qui s'en fasse pas avec les cicatrices. Pis qui restent normal. ». Mathieu rapporte, le sourire fendu jusqu'aux oreilles : « Même ma blonde a trouvé ça beau une coupure de même, a disoit que ça faisait mon char :me ! ... Y'en a qui trouve ça beau. ».

Charmant ou non, les cicatrices demeurent un signe distinctif des autres. Mathieu mentionne lui-même que le regard et les questions des autres le rendaient parfois agressif lorsqu'il était plus jeune : « Moi j'pensais que l'monde trouvait ça dégueulasse là. [Quand je me baigne] c'est ça l'monde m'regarde, en voulant dire tsé c'est c'est/ comme là c'est ça. ((ton plus agressif :)) POSE pas d'quesss :tions là. ». Se disant fatigué de se faire questionner sur sa cicatrice, il s'était inventé une fantaisie, avec la complicité de sa sœur, pour expliquer la présence de sa cicatrice sur le thorax :

Mais tsé t'es toujours r'marqué ((Il prend une autre voix, plus grave :)) *qu'est ce que t'as là toi?* moi jel'faisais passé ça pour ee ma sœur quand j'tais plus jeune ((Il prend un voix plus aiguë :)) c'est ma sœur c'est ma sœur qui m'a donné un coup de hache là ! elle était fâchée après moi pis à m'a donné un coup de hache. ((Il reprend une voix grave :)) *Hein hein?* pis ton cœur lui? J'disais, ça passé juste au côté du cœur, ah ! pis après ça là y'arrêtait d'parler y disaient pu grand-chose y pensait qu'c'tait ça.

Le même adolescent relativise : « C'pas pire que d'avoir eee la face pleine de boutons queq chose de même. Y'en a qui sont pas mal plus dégueulasse tsé y'ont tellement d'boutons qu'y'ont d'la misère à parler quasiment. Ouain c'est ça. »

Chez les filles, le même vécu de différence est rapporté, notamment par Jessica :

- J'ai des cicatrices. Ça me dérange un peu mais pas beaucoup. *Parce que des fois j'ai un bikini pis là on voit les cicatrices pis j'aime pas ça ça me gêne.*
- Qu'est-ce qui a de gênant?
- Ben c'est que des fois y vont p't'être arriver pis m'dire toi t'es pas pareil des choses comme ça.

Marie mentionne le dégoût avec lequel certaines personnes réagissent : « Ça me gêne [les cicatrices]. Y'a beaucoup de personnes qui me demandent *c'est quoi ça beeeuuuurk!* J'aime pas ça ! ».

Toujours pour les filles, l'été semble être propice au vécu de la différence, en raison des vêtements plus légers qu'elles portent et des activités de baignade, comme l'illustre cette longue partie d'échange avec Bianca, qui décrète spontanément :

- L'été, j'aime pas ça... Ben eeee, j'aime j'aime l'été *j'ai toujours aimé ça eel* quand t'es rendue pudique. T'aimes pas plein d'monde.
- Qu'est-ce que tu veux dire?
- C'pas l'fun montrer ses cicatrices. J'm'arrange pour avoir des maillots qui l'montre pas. Même si ben *j'irai pas porter mettons eeee*, un bi :ki :ni qui admettons le montrerait ! (...) J'sais pas là, c'est comme aussi l'affaire, de, tsé les modèèèes là, les p'tites ma :dames qui s'promènent en bikini toute par :faite la peau là, pis c'est comme, y'ont pas d'cicatrices eux-autres là.
- (...) Hum hum (...)
- Ben moi j'avais déjà vu une fille en /quand j'tais en vacances, elle elle avait eu une opération pis était en bikini pis moi j'avais vu ça pis j'ai pas trouvé ça beau facque, j'pense pas que j'vais m'exposer. (...) De toute façon j'pas une fille qui va s'exhiber facque. Ben *j'sais pas là* j'pas une fille qui va porter des p'tites jupes cour :tes pis mettons des p'tites camisoles là. J'suis correcte comme ça là, j'dis pas si j'avais eeee *j'sais pas comment dire ça là* mais siiii j'voudrais porter toutes des, gros décolletés des trucs comme ça mais ça m'intéresse pas.
- Hum hum (...) Comment ça se passe quand tu te changes pour l'éducation physique?
- J'sais pas, on est dans des cabines facque. Ben tsé, j'sais pas, comme une de mes amies elle, elle va se déshabiller de :vant tout l'monde de même ! mais comme eeee une autre de mes amies elle fait pas ça elle va dans les cabines parce qu'elle aime pas ça s'montrer devant tout le monde là.
- Facque toi t'es pas la seule à aller dans les cabines.
- Ouain c'est ça.
- Ok. (...) Ce que je comprends c'est que ça te préoccupe mais t'as pris des habitudes dans l'fond pour t'arranger.
- Oui ! ((et elle rit aux éclats))

Comme cette adolescente, d'autres filles emploient des stratégies pour ne pas montrer leurs cicatrices et pour éviter ainsi les réactions des autres. Malgré l'emploi de certaines stratégies,

Amélie dit pourtant avoir changé d'attitudes face aux regards des autres :

- Comme là je porte un décolleté pis ça me dérange pas du tout. Moi j'ai, *j'ai l'habitude de mettre des colliers pour les cacher* [les cicatrices]. C'est sûr qu'en maillot, c'est plus évident mais. Au début *ly'a pas longtemps j'étais vraiment complexée avec ça...* J'ai réussi à passer à travers.
- Comment?
- Moi eee j'ai arrêté de me préoccuper de c'que les autres pensaient... Parce que c'est pas vraiment important eee; si toi t'es bien en bikini mets-en un c'est tout. S'ils sont pas contents ben y r'garderont ailleurs !
- Avant, qu'est-ce que tu trouvais complexant dans le fait d'avoir une cicatrice?
- Parce que c'est pas habituel d'avoir c'est pas tout l'monde qui a ça ça pis ee c'pas beau. (...) c'est ça qui est gênant tsé.
- Et avec ton copain?
- Ah ! Il m'accepte comme j'suis. Au début c'est correct pis là, il la voit pu ma cicatrice *il la r'marque pu.*

Après avoir eu accès aux diverses stratégies employées par certaines filles pour masquer leur cicatrice et en l'absence de telles stratégies chez les garçons, nous avons demandé aux jeunes lors de la deuxième collecte de données, à titre de validation, s'ils jugeaient que le fait d'être une fille ou un garçon avait une influence quelconque. Bianca répond rapidement : « Oui c'est sûr que pour un gars, p't'être que c'est moins pire. Y portent pas de décolletés eux-autres ! (.....) C'est p't'être même viril des cicatrices, tsé comme Bruce Willis. ». Amélie hésite davantage :

- Ben moins j'ai déjà vu un gars qui n'avait pas de pace maker mais y'avait comme des problèmes mental ee mentaux ((rires)) pis eee y'était en maillot d'bain pis y'en avait une cicatrice. J'sais pas les gars ça s'habille moins là tsé des t-shirts des trucs comme ça les filles c'est des camisoles mais tsé p't'être qui pensent pas comme moi non plus.
- Facque pour toi le fait d'être une fille ou un gars ça plus ou moins d'importance sauf pour l'habillement.
- Oui. Mais j'pas un gars facque j'sais pas trop.

Mathieu, quant à lui, réfléchit à voix haute :

Oui ça c'est vrai j'me l'ai tout l'temps d'mandé parce que, tsé *veux veux pas* une fille c'est plus eee ((apparent?)) à cause des vêtements sexy pis toute. Les bikinis. P't'être que j'serais pluss pudique si j'tais une fille, j'sais pas. Moi ça m'dérange pas tsé quand j'vais à une plage c'est comme ça c'est comme ça.

La Figure 20 illustre les différentes réactions émotives, cognitives et comportementales engendrées par la visibilité des cicatrices chez certaines filles. Pour elles, le sentiment de différence et la peur du jugement des autres sont nourris par la visibilité des cicatrices. Elles se disent que « c'est dégueulasse » et qu'elles ne veulent pas être perçues comme différentes des autres. Elles ajustent leur style vestimentaire en conséquence (port d'un maillot de bain une pièce au lieu du bikini, de vêtements à col plus haut, de colliers, etc.), que certaines justifient ensuite par des caractéristiques intrinsèques (être pudique ou gênée). Cela diminue d'emblée la peur du regard des autres et le sentiment de différence. Cette stratégie a ses limites et peut devenir frustrante (non représenté dans la figure). L'envie, voire la jalousie envers « les modèèèes là, les p'tites ma :dames qui s'promènent en bikini toute par :faite la peau là, pis c'est comme, y'ont pas d'cicatrices eux-autres là. » s'avère particulièrement accrue à l'adolescence lorsque la comparaison physique avec les standards sociaux de beauté est commune.

D'autres filles et les garçons portent moins la peur du jugement, mais se sentent tout de même différents par moments. Sur la Figure 21, la boucle externe représente un processus d'adaptation courant : le jeune se dit que ses cicatrices ne sont pas si apparentes, s'habille selon les circonstances (torse nu pour la baignade, par exemple) et répond aux questions des autres sans que cela n'augmente considérablement son sentiment de différence. La boucle interne illustre la réactivité émotionnelle de certains jeunes aux regards et aux questions d'autrui, qui viennent exacerber leur sentiment de différence et engendrent ainsi une colère (aspect émotionnel), potentiellement porteuse de conflits avec les autres (aspect comportemental).

Bref, les cicatrices représentent un des seuls signes visibles par les autres de leur cardiopathie et de la pose d'un stimulateur, voire de leur différence. Si c'est l'attitude habituelle des garçons de moins se soucier du regard d'autrui ou d'y réagir ouvertement, les filles semblent

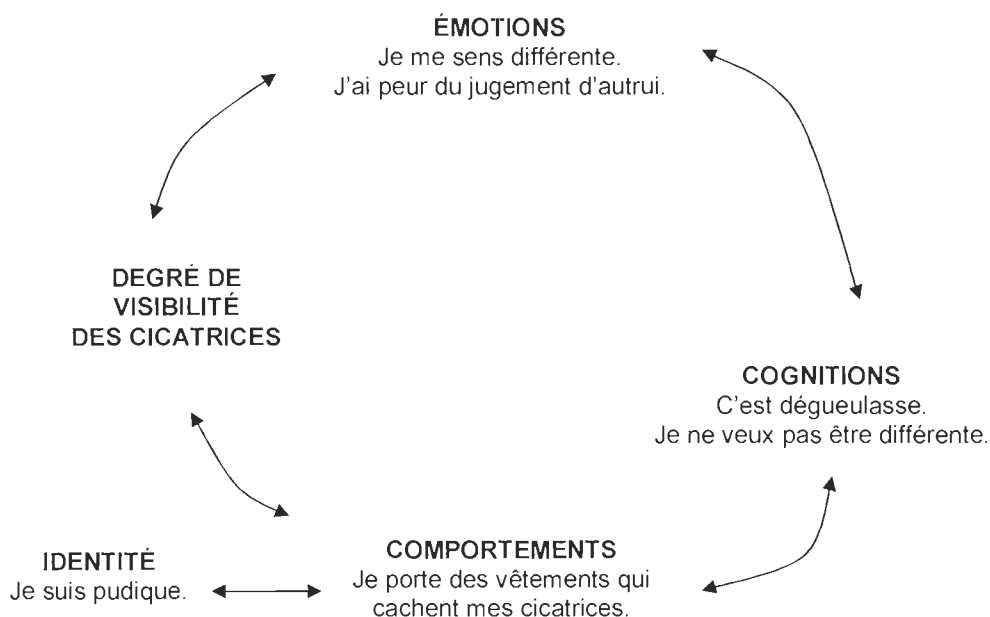


Figure 20. Processus d'adaptation de certaines filles face à la visibilité de leur cicatrice

davantage porter attention aux regards et aux critiques des autres. Dans le but avoué de mieux accepter cette différence, les diverses stratégies employées par les jeunes tentent, d'une part, de diminuer la visibilité des cicatrices par des moyens physiques (vêtements et accessoires; utilisation de cabines lors de changements de vêtements) et, d'autre part, de se dégager de l'impact du regard des autres en diminuant l'importance qu'ils leur accordent (par exemple, par le recours à des comparaisons avantageuses avec des maladies de peau telles l'acné sévère) ou en dissociant la présence de cicatrices de leurs problèmes cardiaques (notamment à l'aide de fantaisies explicatives farfelues comme de dire qu'elles sont consécutives à un coup de hache reçu de la part de sa sœur...).

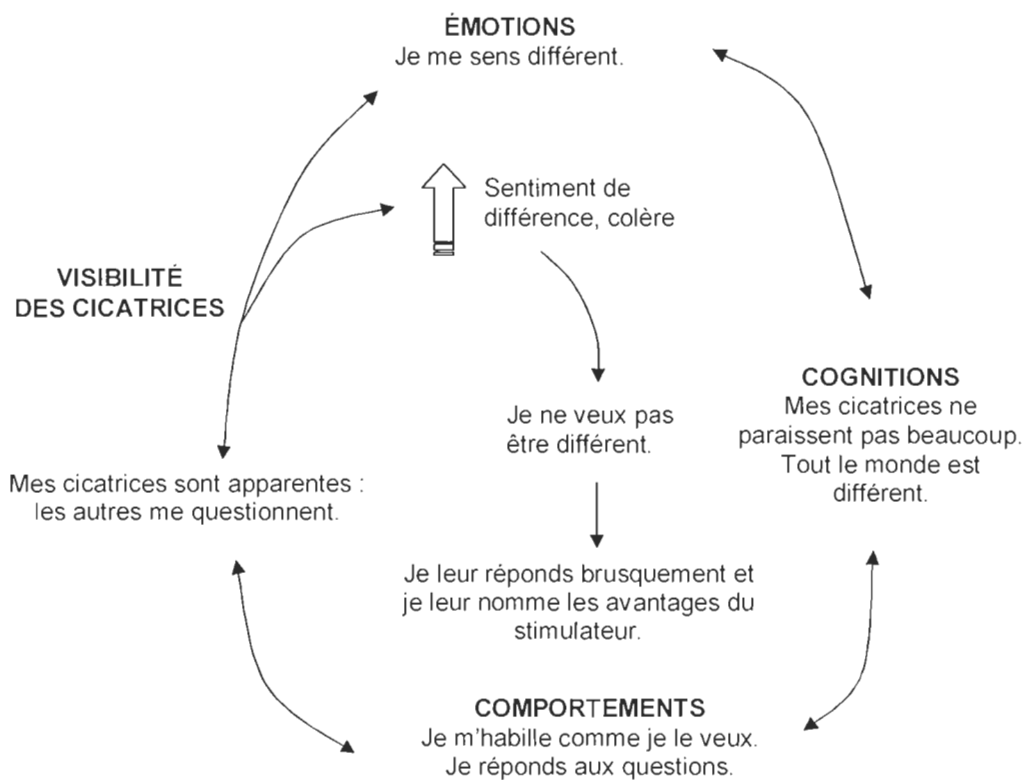


Figure 21. Processus d'adaptation des autres jeunes face à la visibilité de leur cicatrice

À la recherche d'un sentiment de normalité

Le vécu des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque est très varié face au sentiment de différence ou de normalité. La première section décrit ce continuum allant de la différence à la normalité alors que la seconde section analyse les nombreux changements de points de vue des jeunes quant à leur sentiment de différence ou de normalité.

Le continuum du sentiment de différence et de normalité

Plusieurs mentionnent : « J'me sens comme les autres. J'suis normal, j'sais pas quoi dire d'autre. ». D'autres y vont plutôt par la négative : « J'me sens pas différent. ». Plusieurs garçons insistent. À la question finale « Qu'est-ce qu'il faudrait que je retienne de l'entrevue? », Jérémy,

Luc, Rémi, Vincent et Marc répondent : « Que j'me sens normal. » alors que seulement Josiane et Amélie offrent la même réponse chez les filles.

Au milieu du continuum, on retrouve des jeunes reconnaissant se sentir un peu différents. L'emploi de restrictions verbales teinte leur discours sur leur sentiment de normalité : « Ben, c'est com' si j'étais comme les autres sauf que j'ai une p'tite maladie. », « C'est comme si, c'était comme si j'étais pareille comme les autres », « J'me sens pas trop différent. », « J'suis quand même normal. » ou « Ben c'est sûr tsé parce que je vais tout l'temps m'sentir un peu, différente des autres. ». Plusieurs appels à des phrases courantes – voire plaquées – sont relevés. Par exemple, Mathieu fait remarquer : « Mais dans le fond, chacun est différent. », Jessica dit : « À chacun ses différences. » ou Marc indique : « C'est sûr que je ne suis pas toujours comme les autres. Comme en course là, j' cours pas *vite vite*, mais on n' peut pas être bon dans tout ! ».

Le sentiment d'être différent est parfois marqué chez des jeunes, ce qui peut être vécu comme positif ou non. Maude et Jessica rapportent « être spéciales » ou « plus spéciales » que les autres, ce qu'elles confirment être positif pour elles. Maude mentionne pourtant être fâchée d'avoir un stimulateur « parce que tu n'es pas comme les autres ». Bianca mentionne tristement son désir d'être « un peu comme les autres », avant d'ajouter sur le même ton : « J'sus pas, pareille aux autres, tsé j'pas pareille aux autres là. Mais ça change rien là. ».

Les changements de point de vue

Le discours sur le sentiment de normalité ou de différence ne varie pas seulement d'un répondant à l'autre. Au sein d'un même entretien, le discours de certains jeunes se module selon le contexte de la réponse. Prenons l'exemple d'Amélie, qui donne un titre évocateur à un de ses dessins : « Ma maladie m'a brisé le cœur. ». Elle explique : « Triste car je vais toujours me sentir un peu différente des autres. Je ne serais jamais comme les autres, ça j'le sais. » alors que

lorsqu'il est question de ses activités quotidiennes, elle note : « Je suis plus au niveau avec les autres. Ça change rien. J'me sens normale, pas différente des autres. ». S'il faut se comparer aux autres pour établir son sentiment de normalité ou de différence, la nature plus ou moins profonde de la comparaison à partir de laquelle les jeunes fournissent leurs réponses module la diversité des réponses.

Comme l'illustre la Figure 22, il serait donc plus juste de décrire le phénomène selon deux axes. L'axe horizontal représente le continuum liant le sentiment de normalité au sentiment de différence. Notons que le centre de cet axe ne correspond pas à la neutralité (je me sens ni différent ni normal) mais à un sentiment confus, doté à la fois d'une impression de différence et de normalité. L'axe vertical représente le « niveau » de comparaison avec les autres. Au bout de ce continuum, les comparaisons sont faites à partir d'éléments apparents comme les cicatrices et les vêtements. Plus on descend vers une comparaison en profondeur, plus les comparaisons sont faites à partir d'éléments internes. Après l'aspect physique (cicatrices et vêtements), on retrouverait donc les activités exercées, les émotions, les caractéristiques intrinsèques puis finalement l'identité.

Le quadrant 1 regroupe les éléments de surface nourrissant un sentiment de différence. La cardiopathie et le port du stimulateur cardiaque créent un sentiment de différence et sont liés, puisque le stimulateur vient pallier à la maladie cardiaque. Ce sont les cicatrices qui sont les plus apparentes, les plus manifestes. Des jeunes éprouvent un certain dégoût ou craignent que les autres en fassent preuve. « C'est laid », se disent-ils. Ces jeunes peuvent se limiter dans leurs activités quotidiennes pour ne pas exposer leur cicatrice. Le port du simulateur, comme nous le verrons plus loin, vient avec des restrictions qui peuvent aussi limiter le jeune dans ses activités, tout comme la cardiopathie elle-même.

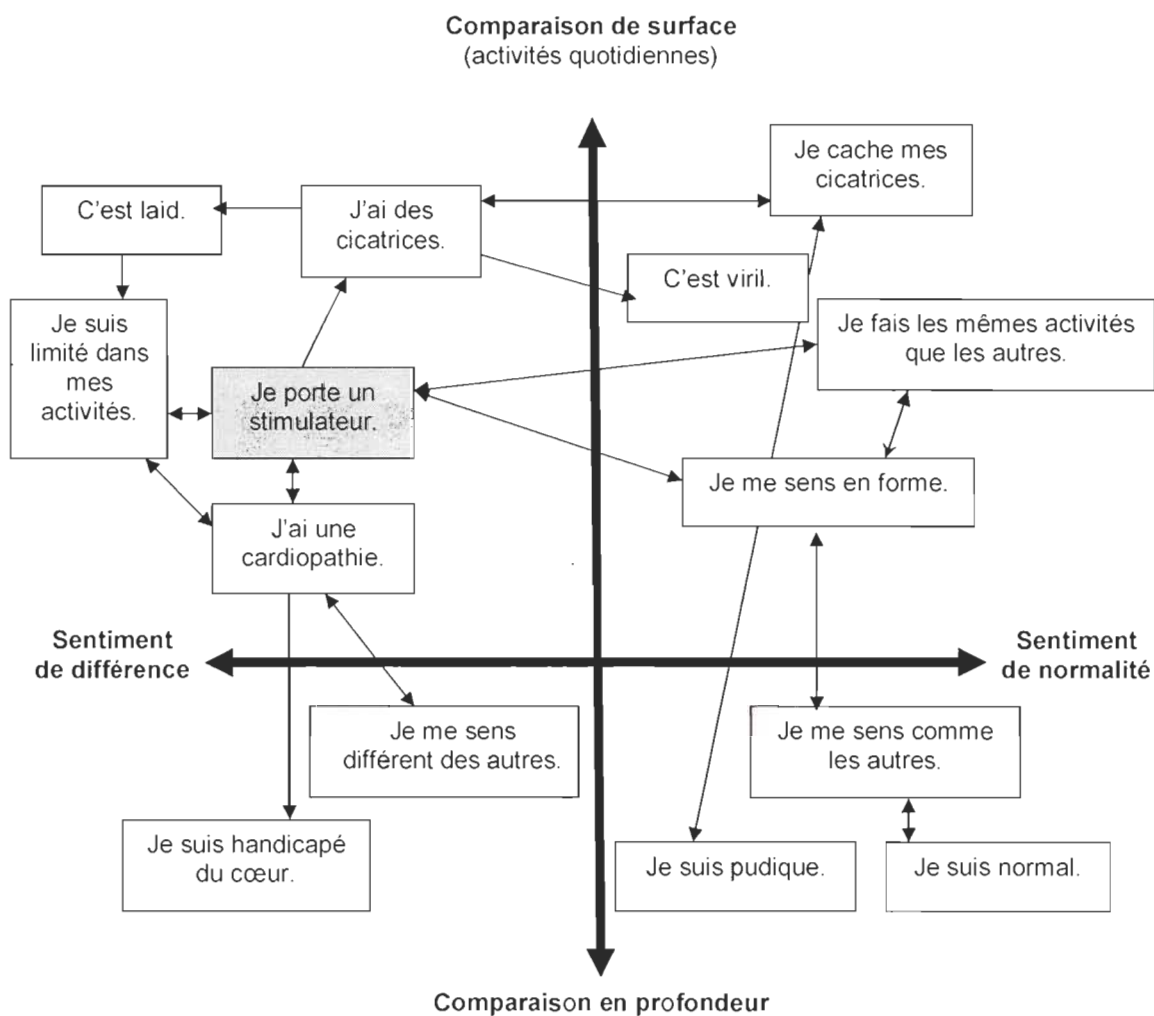


Figure 22. Les changements de point de vue des jeunes quant au sentiment de normalité ou de différence

Dans le quadrant 2, comme nous l'avons vu précédemment, les jeunes utilisent des stratégies compensatoires afin de diminuer leur sentiment de différence : des garçons se disent que c'est viril et certaines filles s'habillent pour cacher leur cicatrice, ce qui les normalise. Ces stratégies peuvent être intégrées dans des caractéristiques intrinsèques de l'individu : « Je suis pudique. » (quadrant 3), ce qui permet à ces filles de maintenir leur sentiment de normalité, car il

n'y a alors plus de lien entre l'aspect vestimentaire et les cicatrices (et, par extension, avec la maladie cardiaque et le stimulateur).

Si l'on retourne au quadrant 1, l'appareil constitue avant tout un traitement de la cardiopathie. Ce traitement permet aux jeunes d'accroître leur sentiment de normalité, en rétablissant leur rythme cardiaque, ce qui leur permet ainsi de se sentir plus en forme et de faire davantage d'activités, de faire des activités comme les autres jeunes (quadrant 2). Une boucle bidirectionnelle représente ce rôle aidant du stimulateur sur le plan physique. Dans cette optique, les jeunes se sentent comme les autres et se considèrent « normaux » (quadrant 3).

Au contraire, le quadrant 4 regroupe les comparaisons profondes menant à un enracinement du sentiment de différence. La cardiopathie et le stimulateur peuvent engendrer ce sentiment, comme le fait d'être limité dans ses activités. De tous ces aspects peut découler une identification à la maladie; cette dernière devient alors une composante intrinsèque de l'identité du jeune : « Je suis handicapé du cœur. ».

Plusieurs conditions viennent ainsi moduler le sentiment de normalité ou de différence des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque. Outre le sentiment de pouvoir perdre le contrôle de son corps, la peur du jugement des autres et le vécu de violence verbale survenant périodiquement dans le quotidien des jeunes, qui ont été illustrés auparavant, le vécu face aux restrictions relatives au port d'un stimulateur ainsi que le sentiment de surprotection sont des éléments à considérer, tout comme la présence de bénéfices secondaires.

Les restrictions

Un des facteurs influençant le sentiment de normalité ou de différence est le sentiment d'être limité ou non dans ses activités. Par exemple, Jérémy, 6 ans, énonce que : « Mon cœur est pareil comme celui des autres. Il est rouge. Il bat. » et il mime un rythme cardiaque régulier en

frappant sur la table. Il ajoute : « Ça ne change rien [d'avoir un stimulateur cardiaque]. Faut être plus prudent pour le pas le briser, c'est tout. Je suis comme les autres. », et il ne sait pas ce qu'il fait pour « être plus prudent ». Jérémie se compare ainsi aux autres sur le plan cardiaque et en arrive à la conclusion qu'il est comme les autres.

Les restrictions propres au port d'un stimulateur affectent peu Jérémie dans sa vie quotidienne. Il est capable de vaquer à ses occupations et de développer des intérêts qui n'entrent pas en conflit avec le port du stimulateur (comme de jouer un instrument de musique et d'aimer la lecture). Cependant, d'autres jeunes nourrissent des intérêts qui entrent en conflits avec les restrictions de l'appareil.

Les intérêts de loisirs

À partir de l'exemple des manèges, Bianca explique que les restrictions peuvent être bien vécues lorsqu'elles sont en accord avec les intérêts ou la personnalité :

Ben moi j'suis déjà pas eee une fille qui va faire des gros manèges là, mais tsé si tu vas à une place pis qu'y disent eeee que c'est risqué si t'as des problèmes de cœur une maladie cardiaque des choses comme ça, mais moi j'irai pas en faire mais tsé à mettons si j'aimerais ça pis que j'aurais pas pu en faire.

La Figure 23 présente un schéma explicatif des impacts des restrictions du stimulateur sur les intérêts de loisir. Les activités intellectuelles (la lecture ou les échecs par exemple) ainsi que les activités artistiques (la musique, le dessin ou la peinture) ne sont pas restreintes par les recommandations médicales alors que les activités sportives sont limitées en fonction de leurs caractéristiques.

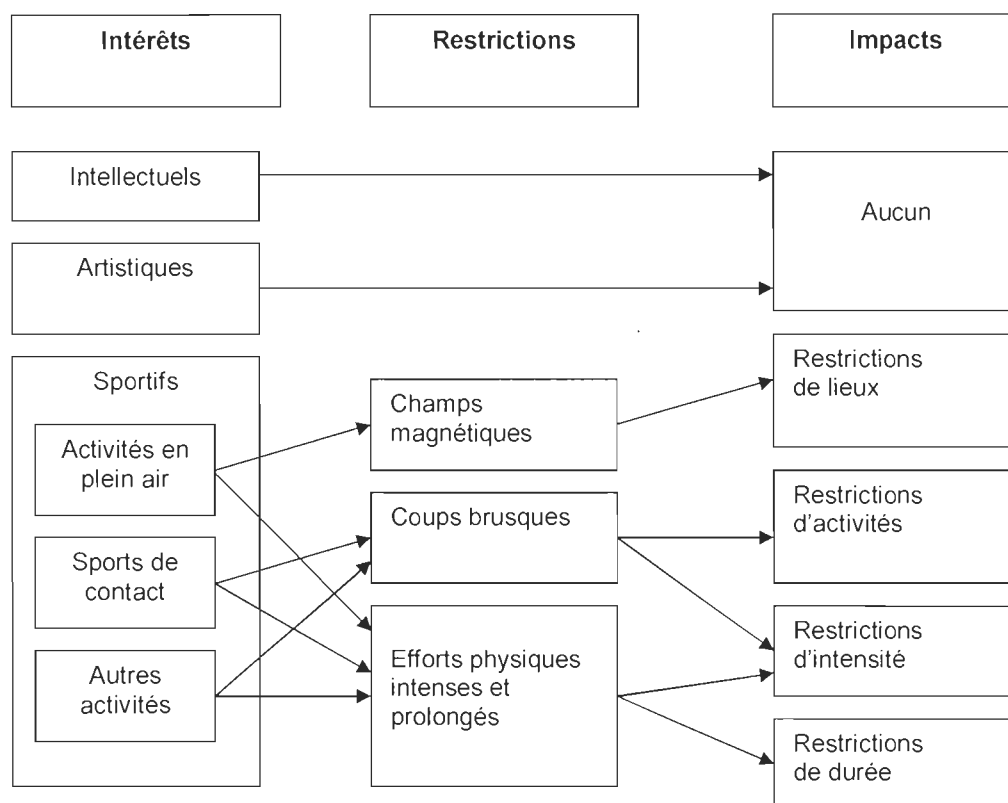


Figure 23. Impacts des restrictions du stimulateur sur les intérêts de loisir

Concernant les sports et activités de plein air, bien qu'ils ne soient pas interdits, la présence de champs magnétiques limite les lieux dans lesquels ils peuvent être faits. Par exemple, Rémi rapporte :

« [...] là-bas là y'a une coupl' de genre de champs électriques [à cause de la présence de fils à haute tension] pis ça ça peut ça peut pogner dans mes ondes de pace. Pis tsé ee mes amis pis tout l'monde y'a plein de mes amis qui aille pêché, pis moi j'peux pas y aller à cause de ça. »

Il va donc pêcher ailleurs, loin des pylônes électriques. Par ailleurs, d'autres activités de plein air peuvent être faites, mais avec une moindre intensité ou une plus courte durée. Mathieu parle de son intérêt pour sa terre à bois, où il va régulièrement bûcher : « J'cordais du bois là c'printemps

la au soleil là, y faisait chaud là. J'cordais 10 minutes j'arrêtais. [...] Ben j'aime ça mais j'me fatigue vite. »

Concernant les sports de contact, ceux-ci sont restreints puisque le stimulateur ne devrait idéalement pas recevoir de coups brusques pouvant le dérégler. Certains jeunes pratiquent tout de même ce genre de sports, en portant une attention particulière aux coups. Marc indique qu'il pratique « Parfois le football mais pas trop avec contact parce que sinon ça pourrait me blesser. » Luc dit « ben j'joue [au hockey] rien que pour m'amuser », sans mises en échec. Rémi relate qu'il est frustré de ne pas pouvoir faire des sports de contact comme il le souhaite.

Sans être un sport de contact, la chasse fait partie de ces autres activités affectées par la précaution à prendre de ne pas recevoir des coups sur le stimulateur. Rémi dit qu'il est restreint : « À chasse aussi là, tsé mettons la crosse s'appuie icitte là pis ça peut dangereux pour mon pace là. ». Certaines activités sont aussi limitées en termes d'intensité ou de durée. « Comme le soccer, explique Marc, ben tsé j'peux, y aller à mon rythme sans trop me forcer ou me faire forcer trop. ». Amélie spécifie qu'elle joue au tennis « pour le fun avec ses amis » et non dans un esprit compétitif.

Or, le respect des recommandations médicales concernant les restrictions de l'appareil est variable d'un jeune à l'autre et d'une situation à l'autre.

Respecter ou non les restrictions

Si certains jeunes nourrissent des intérêts n'entrant pas en conflit avec les restrictions du stimulateur, d'autres jeunes pratiquent des activités qui interfèrent avec ces restrictions. Ils choisissent alors de les contourner ou d'en faire fi.

Rémi pratique des sports de contact, comme le football ou le hockey, avec précaution. Il respecte ainsi les règles (éviter les coups, diminuer l'intensité). Il mentionne aussi pratiquer le vélo, le tennis et la pêche. Ces activités ne semblent pas, à première vue, entrer en conflit avec le port du stimulateur. Or, lors de l'interview, il avait de grosses plaies de sang séché entourées d'ecchymoses sur les genoux et les avant-bras. Interrogé à ce propos, il répond qu'il a chuté deux fois en vélo :

- La première fois c'est mon frère tsé, j'ai un BMX là pis y'a comme un genre de barre pis là on s'accroche là-dessus pis là mon frère ben on s'est accroché pis y'a essayé de faire un jump pis on s'est planté pis ee l'autre c'était cette semaine, avec un de mes amis ee on a fait un ((jump??)) pis là les pics c'tait comme rendu glissant y'étaient comme rendues glissante pis là, en pédalant comme j'ai reçu son talon sur mon pied pis là y'a r'tombé pis le pied y'a comme revolé sua roue j'me suis comme faite traîner.
- Ok pis ça c'est pas un sport de contact ! ((rires))
- Non non ((rires)) Mais j'en ai partout ses jambes pis ses bras. C'est correct là, on a faite des cascades.

Certains jeunes font des essais, comme pour vérifier s'ils doivent réellement suivre à la lettre les recommandations médicales. Mathieu a testé plusieurs interdits ou restrictions, comme l'usage de la drogue et de l'alcool, dans le but de connaître ses limites personnelles et de faire comme les autres. Voici un extrait à propos de l'alcool :

- ((Intervieweuse)) T'as sûrement déjà pris une brosse?
- Ah ! plusieurs ((Il sourit.))
- Pis comment t'as réagi?
- Comment tu feel toi l' lendemain d'une brosse?
- (...)
- Ben c'est pareil !

Ainsi, les restrictions propres au stimulateur ou à la maladie viennent restreindre l'espace de loisirs des jeunes, particulièrement de ceux qui recherchent des sensations fortes via des sports, des activités ou des substances. Parmi ces jeunes, certains testent les limites imposées; d'autres les repoussent pour s'offrir un plus grand espace de liberté. D'autres encore, comme Vincent, ont une liberté de mouvement aussi grande que celle des autres. Malgré la restriction de ne pas exercer de sports de contact ou à risque de chutes, Vincent fait de la compétition de descente en ski alpin. Il explique qu'il n'a pas peur des chutes, que toute son équipe et ses entraîneurs savent

comment réagir en situation d'urgence. Il dit n'avoir jamais connu de problèmes avec son stimulateur lorsqu'il skiait. Son expérience semble faire en sorte que les restrictions propres au stimulateur ne s'appliquent pas à son cas particulier, lui qui se juge indépendant de l'appareil.

Ces exemples sont tous tirés d'entretiens auprès d'adolescents. Certains enfants comme Maude désireraient aussi tester les limites, mais ne peuvent pas en raison de l'encadrement exercé par leurs parents. Lorsque les restrictions liées à l'appareil sont imposées par l'entourage, elles peuvent donner lieu à un sentiment d'être trop protégé.

Le sentiment d'être (sur)protégé

Maude est aussi une jeune active qui recherche les sensations fortes dans les sports (notamment à la trampoline), ce qui entre souvent en conflit avec certaines restrictions liées à l'appareil (voir Figure 23), qui lui sont rappelées par ses parents. Elle parle d'abord de ses frustrations :

- C'est que tu ne peux pas faire des choses, parce que, tu ne peux pas jouer à des jeux que tu voudrais jouer comme eee, faire du sport extrême là.
- Hum
- Parce que tu ne peux pas faire ça parce que sinon, tu peux « te faire mal » là ((Elle fait le signe de guillemets avec ses mains pour « te faire mal »)).
- Pourquoi tu le mets entre guillemets?
- Parce que eee, on va me, *protéger*. Et ça là *je n'aime pas beaucoup ça parce que* un pace, c'est très tannant.
- Un pace c'est très tannant
- ((Sur le ton d'une plainte)) Oui parce que tu peux pas faire, tout ce que tu veeeuux.
- Ok. Qu'est-ce que tu aimerais faire que tu ne peux pas faire?
- Hummm (...) Jouer eeee plus dangereusement. Mais ça je n'ai pas l'droit parce que, je vais péter mon pace (Elle donne un coup sur sa poitrine en disant « péter »).

Maude rapporte ensuite faire l'objet d'une trop grande protection de la part de son entourage :

- ((Intervieweuse)) Facque là tu me dis aussi on va me protéger.
- Oui TROP même.
- Qui ça?
- TOUT le monde !
- Tout le monde?

- Ouuaaaaaaiiii ((comme une grande plainte)). Mon pre/ mon premier jour d'école ici ee on m'aide à faire /pour monter des escaliers eeeee. Pis eee je crois que c'était un jour trop /des gens trop aideurs
- Des gens trop aideurs
- ...
- Ok, pis comment t'as réagit toi à ça quand les gens voulaient t'aider?
- Ben j'ai dit j'capaAAable ! lais :sez-moi tranquil :le un peueueueu ! j'suis pu un bébééé.

Pour cette jeune, les restrictions d'activités et l'aide offerte par les autres engendrent un vif sentiment d'être trop protégée, ce qui semble venir exacerber son désir d'affirmation qu'elle est maintenant grande et capable.

Or, pour d'autres jeunes, l'attention particulière que les autres leur portent est tolérée, voire appréciée. Généralement, tel que le rapportent les jeunes, la réaction des gens face au stimulateur cardiaque en est d'abord une de surprise. Rémi dit qu'« Après ça j leur explique que c'est pas vraiment grave finalement ils s'occupent toute plus de moi au cas où là. » Cette attention protectrice lui est aussi offerte par ses parents : « Mettons que j'vas faire un affaire que j'pourrais m'faire mal au pace ils [mes parents] vont réagir plus eee plus vite ». Par ailleurs, dit-il, ses frères et lui reçoivent le même encadrement de la part de leurs parents.

En guise de conclusion, on note que les restrictions semblent avoir un impact différent chez les jeunes, dépendamment de leurs intérêts, de leur « délinquance » face aux recommandations médicales et des réactions de leur entourage. On ne peut cependant pas statuer sur l'interaction des restrictions avec l'âge et le temps depuis la pose. Par exemple, le jeune Jérémy a des intérêts artistiques et intellectuels qui n'entrent pas en conflits avec les restrictions. Ses intérêts sont-ils tributaires de sa personnalité ou de ses interactions avec ses parents (qui, connaissant les restrictions du stimulateur, peuvent valoriser les activités intellectuelles et artistiques au détriment des activités sportives)? Quant à Maude, elle est seulement un peu plus âgée que Jérémy. Ils ont tous deux reçus leur stimulateur tôt (respectivement 6 ans et demi et 5 ans 3 mois), il y a peu de temps (respectivement 18 et 13

mois). Mais Maude réagit fortement aux restrictions. Est-ce à cause de son style de personnalité, qui recherche des sensations fortes, ou d'un encadrement parental trop rigide (ou la combinaison de ces deux éléments)?

Chez les adolescents, Luc vit peu de frustrations liées aux restrictions de l'appareil. Il a reçu son stimulateur très tôt, à l'âge de 10 mois. A-t-il adapté ses intérêts en conséquence? Pourtant, les adolescents Rémi et Vincent n'avaient que 3 ans 3 mois et 4 ans 2 mois au moment de l'implantation initiale du stimulateur. Rémi joue avec les règles et Vincent les ignore. Mathieu, qui a reçu son appareil tardivement (13 ans et demi), confronte systématiquement les recommandations médicales pour connaître ses limites personnelles. Est-ce par pur plaisir du risque?

Comme pour les activités de loisir, les intérêts professionnels des jeunes porteurs d'un stimulateur sont variés et, pour certains, influencés par les restrictions.

Les intérêts professionnels

Jérémy, Maude, Jessica, Marie, Rémi, Vincent, Marc et Bianca ignorent pour l'instant quelle profession ils aimeraient exercer. Chez les autres, certains jeunes nourrissent des intérêts professionnels conformes aux limites engendrées par le port de l'appareil cardiaque. Par exemple, Noémie voudrait enseigner au niveau primaire, Josiane aimerait être technicienne en service de garde et Amélie aimerait être esthéticienne.

D'autres jeunes se sentent limités par le stimulateur dans leur choix professionnel. Malgré le peu de joueurs qui parviennent à jouer dans la ligue nationale de hockey, Luc attribue au stimulateur cardiaque son impossibilité d'y évoluer :

Comme eee tsé mon rêve d'enfant quand j'tais p'tit c'était de jouer dans la ligue nationale [de hockey]. Mais tsé j'pourras pas trop là. [...] Pis tsé à cause de d'ça [le stimulateur cardiaque] j'pourra pas eee tsé, ça m'ennuie un peu mais, c'est pas grave parce que j'veux aussi être informaticien, pis j'aimerais ça aussi être bon là-d'dans être là-d'dans.

Il s'est toutefois trouvé une alternative respectant à la fois ses intérêts et les restrictions de l'appareil, ce qui n'est pas le cas de Mathieu.

Plus jeune, Mathieu, qui a 19 ans en ce moment, aurait bien aimé être mécanicien, mais il ne peut pas être en présence d'une soudeuse « parce que la soudeuse y'a un champ magnétique à l'entour de d'ça. J'l'ai déjà essayé pis ça faite bizarre. [...] J'suis v'nu toute étourdi pis *j'me suis senti* j'me suis senti l'corps mou. [...] Un ami] m'a pogné en d'sous du bras pis il m'a sorti dehors. Rendu dehors j't'étais ben là ». Persistant dans son grand intérêt pour les véhicules et la mécanique, il veut maintenant être opérateur de machinerie. Le long extrait suivant illustre son vécu dans sa recherche d'emploi :

- Pis là j'aurais aimé chauffé une pelle mécanique parce que j'ai étudié là-d'dans. Dans les bull mais là quand j'leur dis ça ben ça les décourage.
- Ça décourage qui?
- Les employeurs... J'ai un cours toute là d'dans là mais là j'leu dis ça pis, vu que j'ai pas d'expérience ça ça les fait décoller un peu pis là j'leur dis que j'ai un pacemaker pis là ça les fait encore baisser là.
- Parce que toi t'as une obligation de le dire que t'as un pacemaker?
- Bah j'aime autant l'dire parce que yyyy si j'le dis pas pis après ça ça r'vire contre moi j'vas être dans marde pis eee j'vas m'avoir trouvé une belle job pis là eee ils vont m'mettre dehors.
- Hum.
- J'aime autant l'dire j'le dis, comme où c'que j'ai travaillé là, c't'hiver là j'ai dit j'sus capable de chauffer ton tracteur là, mais j'ai dit j'ai un pacemaker j'pas capable de faire la run toute la nuite là j'ai dit hey j'tuffera pas. Facque quand c'était l'temps des fois j'y disais pis ee y'était ben content pis j'tais payé comme il faut.
- Ok, ça quand t'a entrepris ton cours là deee, ton cours de conduite/
- /oui ! ben là ça pris des papiers, des papiers des docteurs comme de quoi j'tais capable de faire çaaa. J'en ai des lettres comme de quoi j'suis capable de faire un travail assis de, ben comme moi là t'es assis pis tu fais rien. J'ai des papiers des docteurs pis toute. Même de de de de, de [cardiologue] là.
- Pis quand/
- / j'leur montre, mais là ils sont pas pour dire tsé là ils disent que c'est mon manque d'expérience c'est pas ça.
- Ok, il passe ça sur ton manque d'expérience mais d'après toi t'es/
- /bah ! d'a :près moi tsé. Mais c'pas grave, il va en avoir un un moment donné.

D'une part, le discours de Mathieu peut porter à croire qu'il est victime d'une discrimination de la part des employeurs. D'autre part, contrairement aux autres jeunes qui ne sont pas encore confrontés aux réalités du marché de l'emploi, Mathieu n'a pas réussi à s'investir dans un champ professionnel.

Le désir de prouver sa normalité

Comme nous l'avons vu, les jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque, s'ils ne se sentent pas déjà normaux, sont à la recherche d'un sentiment de normalité. Certains autres jeunes, comme Maude, affirment qu'ils sont capables de faire comme les autres.

Parlant de son choix professionnel, Mathieu rapporte sur un ton ambigu de défi et de dépit : « *y en a qui disent* qu'à cause de mon cœur j's'ai pas capable de faire c'que j'veux faire. ». Interrogé sur sa vision de l'avenir, il réfléchit un long moment avant de répondre :

- J'espère, j'espère avoir des enfants. J'veux m'rendre assez vieux pour ça. Ça va être mon exploit si j'capable de faire ça (Ses yeux se remplissent de larmes.), j'vas pouvoir montrer au monde que ((Il prend un ton plus affirmatif :)), c'est pas parce que t'as un pacemaker que t'es capable de rien faire.
- Hum... Ça c'est queq chose que tu veux prouver.
- Ouain.
- Pourquoi?
- ((Il regarde droit devant lui, les yeux hagards et toujours plein de larmes)) ... satis :faction personnelle.
- T'as l'air ému.
- ((Il a la tête ailleurs :)) Hein?
- T'as l'air ému.
- Ouain, c'est ça là. J'veux montrer au monde que c'est pas parce que t'as ça que t'es capable de rien faire.

De façon globale, les résultats obtenus indiquent que certains jeunes peuvent initialement paraître opposants face au thème du stimulateur cardiaque (indices graphiques d'opposition, discours strictement orienté vers la « normalité » de leur situation, commentaires à l'intervieweuse faisant mention du peu d'intérêt de l'objet de recherche, etc.). Si certains d'entre eux demeurent opposants, d'autres jeunes se livrent par la suite plus ouvertement.

Les épreuves graphiques révèlent la diversité de l'investissement du thème cardiaque : certains jeunes mentionnent leur tristesse liée à leur maladie cardiaque alors que d'autres indiquent franchement l'aspect positif de l'appareil; le contact avec l'environnement semble empreint de restrictions ou de difficultés pour certains jeunes alors que d'autres surinvestissent l'aspect social. Un des résultats les plus marquants demeure cependant la nette présence d'indices liés à l'intellectualisation du thème cardiaque, ce qui peut être autant un indice d'une bonne que d'une moins bonne adaptation à l'appareil.

Les entretiens indiquent d'abord que, sur le plan de la compréhension de leur situation cardiaque, certains jeunes peuvent décrire le stimulateur et son fonctionnement. Notons que cette compréhension n'est pas nécessairement liée à l'âge du répondant : par exemple, de jeunes participants comme Noémie (8 ans) parviennent à expliquer dans leurs propres mots comment le stimulateur vient pallier leurs difficultés cardiaques alors que des adolescents en semblent incapables, comme Marc (14 ans 9 mois) ou Josiane (16 ans et demi).

Ensuite, les résultats d'analyses indiquent qu'une grande variété de représentations du stimulateur cardiaque. Bien qu'il soit d'abord et avant tout une « machine », il joue des rôles diversifiés dans la vie quotidienne des jeunes. Tel qu'ils le rapportent, le stimulateur peut ainsi jouer un rôle d'aidant (sur le plan cardiaque, de l'état de santé générale, des activités, voire des relations sociales), être un gardien de la vie par ses rôles vital et protecteur ou ne rien modifier à leur situation (absence de rôle). Le degré de dépendance du jeune face à l'appareil – tel qu'il l'évalue lui-même – semble venir moduler les représentations qu'il s'en fait (par exemple, une pose préventive de l'appareil engendre concrètement peu de changements quotidiens alors qu'une forte dépendance à l'appareil le rend dès lors vital).

Finalement, peu importe la représentation de l'appareil, deux conséquences viennent avec son implantation : la présence de cicatrices et ses restrictions. Ces deux éléments

confrontent les jeunes à leur différence face à leurs pairs. Premièrement, selon les jeunes, leurs cicatrices sont un signe visible de leur situation cardiaque : elles sont des marques de leur différence. Dans le but avoué de mieux cacher ou accepter cette différence, les diverses stratégies employées par les jeunes tentent, d'une part, de diminuer la visibilité des cicatrices par des moyens physiques (port de vêtements et d'accessoires et utilisation de cabines lors de changements de vêtements par certaines filles) et, d'autre part, de se dégager de l'impact du regard des autres par des stratégies cognitives ou affectives (par exemple, dissocier la présence de cicatrices de leurs problèmes cardiaques ou en diminuer l'importance). Deuxièmement, les restrictions du stimulateur semblent avoir un impact différent chez les jeunes, dépendamment de leurs intérêts (ceux qui recherchent des sensations fortes via des sports, des activités ou des substances ressentent davantage de contraintes), de leur adhérence face aux recommandations médicales (ceux qui les suivent à la lettre se sentent évidemment plus restreints) et des réactions de leur entourage (ceux dont l'entourage les « oblige » à suivre les recommandations à la lettre se sentent surprotégés. Ainsi, certains jeunes respectent les limites imposées par les restrictions alors que d'autres les ignorent, les confrontent ou veulent les repousser encore et encore dans un désir de « prouver leur normalité ». Le sentiment de normalité ou de différence ressenti par le jeune porteur d'un stimulateur cardiaque semble ainsi tributaire des contraintes perçues, des stratégies employées pour y faire face, du « niveau » de comparaison (par exemple, sur les plans cardiaque, physique, relationnel, de la personnalité...) et du groupe de comparaison (ses pairs, les jeunes cardiaques, les sportifs, les personnes souffrant d'acné sévère, les mannequins, etc.). Donnons maintenant la parole à leurs parents.

ENTRETIENS AUPRÈS DES PARENTS

Cette partie, tout aussi importante que la précédente, regroupe les résultats de l'analyse qualitative des entretiens auprès des parents de jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque. Elle se divise en trois grandes parties : les réactions parentales initiales à l'annonce du recours au

stimulateur cardiaque comme traitement, les représentations du stimulateur cardiaque et le vécu qui lui est associé.

Réactions initiales à l'annonce du recours au stimulateur cardiaque

Lorsqu'ils se font annoncer que leur jeune doit recevoir un stimulateur cardiaque, les parents réagissent de différentes façons. Pour des parents, cette annonce est d'abord un choc, semblable à celui qu'ils ont vécu lors de l'annonce de la maladie cardiaque. Elle vient aussi confirmer que la maladie de leur enfant n'est pas passagère. Elle est parfois vue aussi comme une conséquence de la maladie cardiaque. C'est également un choix forcé, quasi-obligatoire pour les parents : c'est la solution au problème.

Le choc

Comme pour l'annonce d'une maladie, l'annonce de l'implantation du stimulateur constitue un choc. Carole indique : « C'était très dur. (..) Quand le médecin m'a dit que c'était ça, que ça y prendrait uunnnn pace maker. ». Manon le dit aussi : « Qu'elle aille un pace ça aussi ça été dur. », tout comme Danielle et Éric :

- ((Danielle)) C'est sûr que c'est bouleversant. C'est sûr que c'est beaucoup d'inquiétudes sur le coup on se demande eee/
- ((Éric)) /si sa vie va être raccourcie. Tout ça eeeee Ben c'est un choc, mais avec ce qu'on sait aujourd'hui on le voit plus du même œil du tout.

D'un ton pensif, Éric ajoute : « L'opération et le pace maker, surtout le pace maker, pas tellement l'intervention, ça c'était pas positif, peut-être dû à la compréhension que j'avais à ce moment-là. ». André et Nicole mentionnent aussi l'état de choc dans lequel ils étaient suite à l'annonce de l'implantation du stimulateur :

- ((André)) Un choc!
- ((Nicole)) Un gros choc parce qu'les autres lui y'a été chanceux, y s'faisait opéré mais y'avait pas de conséquences pas de médicaments ça allait toujours bien là. L'pacemaker on connaissait pas ça là.

Car, en effet, le stimulateur étant un traitement peu connu du grand public, les connaissances des parents face à cet appareil sont souvent limitées à son usage chez les personnes âgées. Leurs réactions à l'annonce de l'implantation du stimulateur chez leur enfant sont alors modulées par ce préjugé et par la préparation faite auparavant par l'équipe médicale.

L'association spontanée avec les personnes âgées

Lorsque les médecins leur annoncent que la pose d'un stimulateur cardiaque est nécessaire pour leur enfant, certains parents réagissent d'emblée en faisant appel à leur connaissance, qui se limite à l'utilisation de l'appareil auprès de personnes âgées. Yan relate cette première réaction : « Eee *on n'avait jamais* entendu parler d'mettre ça sur un enfant là, c'est surtout les personnes âgées qui s'retrouvent avec ça là. ». Josée ajoute que le stimulateur est ainsi associé indirectement à la mort : « Pis là les histoires de pacemaker ben là *mon doux seigneur* c'est les vieux qui sont à veuille de mourir. ». Danielle et Éric expliquent qu'il s'agit là d'un manque de connaissance, voire d'un préjugé de leur part :

- ((Éric)) *En tout cas*, moi à l'époque j'associais beaucoup le pace-maker aux aux vieillards aux personnes âgées qui avaient des problèmes cardiaques, le pace-maker était comme une espèce de béquille qui permettait à ces gens-là de vivre plus longtemps. Facque c'était pas/ ça n'avait pas une connotation ben ben positive là, c'était plutôt quand ça allait pas tellement bien.
- ((Intervieweuse s'adressant à la mère)) Est-ce que ça l'avait pour vous la même connotation avec les vieillards?
- ((Danielle)) Oui oui. Ben c'est sûr que pour nous là c'était eee./ Ben sauf que l'équipe médicale était tellement tsé ils ont pris la peine le temps de nous expliquer, « ben oui on fait ça couramment y'en a plusieurs, y'a des bébés qui ont des pacemakers », facque là ça démystifie tout là.

Yan, Danielle et Éric, Nicole et André associent spontanément le stimulateur aux personnes âgées. Tout comme la population générale, ces parents avaient connu le stimulateur cardiaque dans son usage auprès des personnes âgées, que ce soit dans les médias ou dans leur entourage. Les associations rapides ainsi créées sont alors : un stimulateur c'est une béquille pour les personnes âgées; les personnes âgées meurent; le stimulateur annonce donc l'espérance de vie limitée de mon enfant. Les informations acquises sur le stimulateur avant l'annonce d'une

implantation chez leur enfant peuvent se limiter à cela ou, au contraire, se développer en nombre et en qualité via des rencontres avec le cardiologue, si ce dernier a pu préparer les parents à cette nouvelle.

Une annonce préparée ou non

L'annonce de la pose du stimulateur par le cardiologue peut avoir lieu dans plusieurs contextes différents, dépendamment si elle avait été prévue ou non, lors du suivi cardiologique ou en contexte d'urgence. La planification de la pose permet aux parents de s'y préparer. Par exemple, Manon indique que le cardiologue lui a annoncé graduellement la nécessité du stimulateur cardiaque et croit que cela a joué sur sa réaction :

Ben moi c'que j'ai aimé de [cardiologue], y'a pas parlé beaucoup d'années à l'avance. Ok. Lui [le cardiologue] il s'est ee concentré sur le moment présent. Il nous disait c'qu'y'avait à venir, ok, mais jamais beaucoup trop loin à l'avance. J pense que dans mon cas ça m'a aidé. Ok. Parce que là c'est ça un moment donné là on allait l'voir bon ça va bien bon son rythme m'inquiète pas pour l'instant c'était comme eee, ok c'correct. Un moment donné y'a parlé de Holter on s'est mis à passer des Holters son rythme est lent pis tout ça, mais eeee tsé eee il commence tranquillement à nous enseigner pis j'pense queeee pti (bruit en bouche) a :vant tsé si il prétend que peut-être dans deux ans elle va l'avoir ben y commence à faire notre culture j'pense un an et demi avant ((rires)). Il nous prépare il nous en dit un p'tit peu tsé ((rires)). Un moment donné il nous amène comme à l'évidence là tsé il nous lance pas ça bang ! ça arrive pas comme ça, ok. Facque à un moment donné c'était un Holter deux Holter un moment donné y disait elle est vraiment lente là, elle descend jusqu'à 32 ou 34 battements minute. Pour sa sécurité ça serait mieux un pace.

Ainsi, au fil du temps et des explications des résultats obtenus aux tests cardiaques, Manon a pu comprendre que le stimulateur était non seulement nécessaire pour son enfant, mais également souhaitable pour elle. Elle note l'importance du respect de son rythme dans les annonces nombreuses (le dépistage d'une maladie cardiaque, le diagnostic de la maladie cardiaque, les opérations devant être subies à titre de correction des malformations congénitales et, finalement, le stimulateur comme traitement du trouble du rythme). Audrey et Yan, quant à eux, n'ont pu profiter d'une telle approche progressive. Bien que le stimulateur ne soit pas annoncé en contexte opératoire, bien que leur fille était suivie en cardiologie pédiatrique, la nouvelle leur est

annoncée à brûle-pourpoint, ce qui fait naître un sentiment d'urgence et de dangerosité chez eux. Étant donné la distance les séparant des spécialistes, l'annonce se fait par téléphone. Elle fait suite à un examen qui enregistre toutes les pulsations cardiaques de l'enfant au cours d'une période donnée (le Holter) :

- ((Audrey)) On devait être un mercredi au téléphone ((rires)) Docteur (cardiologue) dit bon ben, on met un pacemaker, ee a rentre lundi prochain pour une opération mardi.
- ((Yan)) Sur un enfant c'est/
- ((Intervieweuse)) Mais est-ce qu'il vous en avait parlé avant ca, de cette possibilité là?
- ((Yan)) *Non, non.*
- ((Audrey)) Beeeenn ((Elle respire profondément et lentement))
- ((Yan)) *Non* y'en avait pas parlé avant *en tout cas moi j'pense pas.*
- ((Audrey)) On est loin facque c'est sûr que, ça c'est fait beaucoup par ee par envoi par fax ee pis on s'parle plus au téléphone. Mais c'est plus woups là c't'urgent, l'urgence là.
- ((Yan)) Ouain c'est plus dans l'sens ça s'fait tout d'suite aussi.
- ((Audrey)) M'semble c'est plus ((rires)) ça rentre dans / surtout quand on t'entend parler de toutes les listes d'attente hein? [...]
- ((Yan)) Ben c'est sûr qu'on s'est dit, si ils veulent l'opération dans une semaine c'est que, ça ur :ge, donc le problème doit petre grave, le problème de santé. C'est ca qu'on s'est dit, mais c'est ça qu'on s'est dit avec le délai là, hein c'est ça?
- ((Audrey)) Oui oui oui oui oui.

Au-delà de la préparation pouvant être faite préalablement à l'annonce du recours au stimulateur cardiaque, il faut également tenir compte du vécu des parents face à l'annonce initiale de la présence d'une malformation ou d'une maladie cardiaque chez leur enfant qui – comme nous le verrons dans les sections suivantes – vient moduler leurs réactions face au stimulateur.

Le choc face au stimulateur ou face à la maladie?

Lors de l'annonce des malformations ou de la maladie cardiaques de leur enfant, les parents vivent aussi un choc. Certains feront du déni, d'autres garderont espoir. Certains parents parlent aussi spontanément de leur désir déçu d'avoir un enfant en santé. Cette section présente le contenu relevé dans les entretiens à propos de l'annonce de la maladie cardiaque afin de pouvoir le comparer ensuite à celui propre au stimulateur cardiaque.

Le choc. Les parents décrivent aussi leurs réactions à l'annonce de la maladie comme étant un choc : « C'pas facile », « C'est difficile », « Là c'est dramatique. », « ça fesse », « on n'en revenait pas là ». C'est « un grand coup », « un.. grand coup. Littéralement. », « ça donne une claque », une « claque, en pleine face », « un choc », « un gros choc », « ça avait pas d'sens », « comme un tourbillon », « Ah ben là ! c'est ee pffftou ((bruit de bouche)) c'est le, le stress. », « c'est l'effondrement. C'est comme si si si c'était fini ». « Oui c'est dur, tu te demandes comment ça va finir.. là ». « J'étais sûre qu'elle était pour mourir, là je la regardais pis j'me disais pis là elle va mourir pis là j'le savais pu trop là. » « Il a failli perdre connaissance. » Ils se sentent « émotif », « démoli », « à terre » et « découragée ». Pour Yvon, « Ça m'a donné l'goût de de tout quasiment de .. de tout casser. Mais j'pas vraiment violent là mais pas beaucoup là mais... Ben là j'aurais pas touché à personne mais... c'est l'intensité de l'émotion. ». Les parents ressentent aussi de « la peine », de « la peur », « le sentiment d'urgence » et de l'incrédulité (« ben là, c'pas possible ! »). « C'est pourquoi ça arrive à nous/à lui, là pourquoi? [...] Ça aurait pu arriver à un autre mais c'est pourquoi ça arrive à lui. ». Ginette résume : « Tu t'attends pas à t'en aller là, tu t'attends pas d'avoir un enfant d'même, facque. Toute arrive là, la fin du monde est sur toi. »

Le déni. Pour Josée, le choc fût si grand qu'elle dit ne pas avoir voulu entendre le daignostic : « Parce que toute ce que tu veux entendre, elle a rien là finalement (tape sur la table trois coups rapprochés) toute est ben correct, pis là il t'explique là j'entendais rien ben j'entendais mais je ne comprenais pas là. ». Si Josée a surmonté son premier réflexe de nier la maladie, Huguette, quant à elle, a complètement fait comme si elle n'avait jamais su. Son déni massif est illustré dans ce très long extrait :

- ((Huguette)) Ok ok. **Là il m'annonce ça à moi.** Je l'ai ee occulté j'veux dire eee j'en ai pas parlé. Ok?
- ((Intervieweuse)) Ok.
- Parce queee ben mon mari avait ben vu que / ben [mon enfant] était connectée, sur une drôle de machine. Pis y'a dit comment ça s'fait donc qu'esst connectée là-d'sus? ah ! j'ai dit, on passe ça à toutes les p'tits enfants là. Y'a pas d'raisons particulières là eee. Non, il m'a pas parlé de d'ça. Ça passé comme ça, j'le sais

- pas par quelle magie, parce que moi j'avais un mari très très très très très inquiet là tsé nerveux, anxieux, bon. ... j'connaisais mon bonhomme.
- D'où le faite que vous ayez occulté.
 - Ouais, j'voulais pas tout gâcher. (...) dans ma tête c'tait ça. Non. J'ai un p'tit peu tendance àaaaa, à un p'tit peu des fois.. à m'mettre des œillères, sur l'coup là. Quand j'veux pas là. Ok, c'est ça. Bon. J'ai fait à ma tête, bon c'pas grave. Ok? Facqueeee j'ai continué comme ça comme si de rien n'était, mais eeeee le pédiatre eee de l'hôpital, luiiii voulait nous re :voir avec [notre enfant] au bout de trois semaines. Bon. Facque là on laisse aller les choses, tout va très bien, poc poc poc poc. On pense pas à rien là. On r'vient à la maison, mon mari était en vacances, c'est lui qui s'occupait de l'enfant, tout allait bien. *Toute était merveilleux y'était pas au courant toute était parfait*. Pis moi eee j'ai presque réussi à pouc! complètement eee, oublier ça! tsé. Pis eee j'voyais rien de différent eee avec les autres enfants que j'avais/que j'avais eus.
 - Hum hum.
 - Tout ça pour dire que finalement, les trois s'maines passent. Pis là, il faut aller, voir le pédiatre, à [dans sa ville de résidence]. On passe, toute ce temps-là passe. Pis là on attend on attend. Quand vient notre tour ben làaaa on est toute les deux là moi pis mon mari là. Là y'a pas d'autre choix va falloir, va falloir qui l'aille dans face lui aussi là.
 - Hum hum.
 - Donc c'est ça ((Elle rit.)), il l'a eu ((Elle rit)), il l'a eue à son tour la nouvelle il l'a eue à son tour. Pis c'est là que lui eee c'est le médecin qui eee qui a eu l'air simple un p'tit peu parce que lui y pensait que moi j'lui avais dit. Tsé c'est sûr qu'eux autres sont paaaaas, au courant de tout c'qui s'passe din couple hein, j'comprends ça. Mais moi, j'savais c'que j'faisais pis eeee c'est toute, j'voulais pas.
 - Facque lui y'a pris pour acquis qu'il l'savait facque y'a annoncé ça un peu comme ça là.
 - Oui! c'est ça! y dit bon eeee là, vous êtes vous occupé avez-vous appelé à l'hôpital pour prendre rendez-vous eeee en cardio. Non. Facque c'est là que eee, comment ça mon mari y dit comment ça eee pourquoi tsé. C'est là que le médecin lui a expliqué que. ((Elle prend une grande inspiration.)) qu'y'avait décelé des ee des anoma :lies hein dans les battements du cœur pis toute ça. Bon, toute ça pour dire que finalement eeee là ben là ça pressait eee d'aller à Québec là. Facqueeee on a eu un rendez-vous très rapidement. Là on est rendu au rendez-vous là.
 - Là on rencontre ee le cardiologue eeee dans c'temps-là c'était le docteur [nom du cardiologue], à l'hôpital ee [nom de l'hôpital] j'pense. En tout cas, peu importe l'hôpital hein!? pis eee là c'est ça, bel hôpital on attend là pis tout ça. Mon Dieu! ((...)) Tant qu'on a pas eu eee, la confirmation j'veux dire ((rires saccadés)), on croît pas là tsé. C'est sûr que là, à c'moment-là eee, là l'médecin nous l'a dit que, qu'elle avait vraiment, un cœur pas normal là. Vraiment mal formé eee. Même que, elle avait vraiment plusieurs eee malformations. Majeures. Queeee y comprenait pas même comment ça s'fait queeee, j'veux dire qu'elle respirait encore que/qu'elle fonctionnait. [...]
 - Avez-vous eu l'temps de vous inquiétez de vous questionnez /
 - Eee disons que là, oui. Là ça commençait à être sérieux là. (...) pis même, la famille le savait pas non plus là. Tsé, j'avais joué un tour un ptit peu là.
 - Oui
 - En leur cachant eee la vérité là. Pis là, il fallait ben qu'a sorte cette vérité là là. Facque là ça y est. On est rendu là pis on s'en va à l'hôpital. Rendu à l'hôpital là, eeee. On n'est pas r'venu ave l'enfant ils l'ont gardée. Là c'était devenu vraiment eee, sérieux, on la garde. Sous observation, au mois trois s'maines. Pour voir,

comment qu'a fonctionne, comment qu'a s'nourri commenttttt comment qu'a fonctionne tout simplement. Eux autres ee fallait absolument qu'y'observent tout ça.

- Hum hum.
- Ça ça té encore uuuuun, un gros choc là. J'm'attendais ja :mais jamais, quand allant là-bas, y'allait la garder là. Facque ça ça été le début vrai :ment le dé :but, du cauchemar. Ça été ça. Tsé eee l'annonce de, cartes sur table, votre fille, son cœur y'est faite comme ça, y'est pas normal. Faut absolument l'réparer mais on peut pas l'réparer tout d'suite, est trop p'tite, pis à s'ra jamais capable de passer, à travers l'opération parce que, c'est une grosse opération. Pis pour le l'instant, on sait même pas c'qu'on va faire avec... il faut l'observer avant. eeee C'est un cas ra :re on sait pas trop eee/ j't'le dis là, y nous ont mis ça, sans nous cacher la vérité. Le docteur ((cardiologue)) y'a été vrai :ment très franc. Y nous a paaaas eee chanter fleurette là.
- Hum hum
- .. Oooo ça été là jamais j'aurais cru tsé, mêmeeee, même en m'contant ((rires)) en m'contant des peurs là ja :mais j'aurais cru que c'était, vraiment majeure comme ça, tsé là. Facqu'en tout cas, bon. On est rendu là, ils l'ont gardé trois semaines de temps. On est r'venu ici avec ee hein, les bras vides. J'avais quand même mes deux autres ici aaa à m'occuper... ensuite moi parce que ((soupir)), on continue avec toi?
- Vous avez l'air chargé, vous en parlez avec beaucoup d'émotions encore...
- C'est parce que c'est des choses, moi je parle pas de de de *J'me confie pas. J'me suis jamais beaucoup confié.* Facque c'est sûr que. C'est sûr que ça va être très difficile [l'entretien] pis j'm'en attendais [...] Pis eee si y'a quelque chose, de difficile qu'on a vécu, c'est ben eee... (pleure).
- ((sur un ton compatissant)) La maladie...
- Hum. Pas tant/pas tant la maladie, de [mon enfant] parce que comme j'te dis c'étaittt une enfant qui fonctionnait quand même, relativement facile, en tout cas elle se nourrissait, as :sez bi :ten. ... a dormait assez bien aussi ici on n'avait pas ee, c'est sûr qu'on était inquiète là. C'est tellement toute mélangé, j'sais pas trop ee comment faire une histoire avec ça là... y'a fallu que j'prenne une décision un moment donné, parce qu'eux autres là/ [elle] était sous observation jusqu'à temps un moment donné qu'a fasse des signes comment de quoi que... fallait faire de quoi avec elle, tsé. ... Ils nous l'ont retournée à la maison en disant, ben écoute. Pour l'instant eee. Elle fonctionne relativement bien on continue comme ça sauf que si y'arrive de quoi c'est sûr que, vous vous en venez tout d'suite ici. Mais là on savait qu'est-ce qui pouvait arriver exactement là.
- Si y'arrive de quoi, quoi?
- Ouain si y'arrive de quoi quoi? qu'a tombee morte durant son sommeil. C'tait plus ça aussi.
- Facque, c'est pas la maladie comme, l'inquiétude.
- L'inquiétude la maladie aus :si. Parce que c'est, c'est toute en faite eee.

Dans ce long extrait, on note que l'impact de l'annonce de la maladie cardiaque était si grand que la participante, bien que confrontée plus d'une fois à l'urgence d'agir, espère toujours mettre de côté cette réalité.

L'espoir. D'autres parents pourtant sont portés par l'espoir. Lorraine parle de son changement rapide d'attitudes : « D'un coup j'ai dit on démissionne pas là ! est pas morte c't'enfant-là ! le cœur c'est technique, on va organiser ça là. ». Carole mentionne : « C'est comme *ben oui c'est queq chose mais* j'avais beaucoup d'espoir ça s'répare on en fait facilement eee ça y parraîtra pu, tsé c'était quand même très rassurant ce bout là ». Michel semble n'avoir jamais douté : « Moi j'ai pris ça su'l bon côté j'ai dit écoute, y'aaa elle devrait être bonne pour s'en sortir asteure ils font des miracles là, en médecine. Pis c'est sûr que, j'pensais pas que ça allait être aussi rought que ça l'a été, aussi dur. ». Pour se rassurer, certains se disent que le cœur, « c'est d'la mécanique », « c't'une pompe », « c'est d'la plomberie en faite. ». Des parents, comme Lise et Pierre, se considèrent même chanceux :

- ((Lise)) Moi y'a un affaire que j'me suis toujours dit c'est que. Ça s'répare.
- ((Pierre)) Ça s'répare.
- Ça s'corrige. Y'a des enfants qui viennent au monde avec un cancer avec une maladie queeee ça s'guérit pas. Tout c'quessé qu'y'ont y'ont uuuun ptit bout d'vie là, misérable. Ça fait que j'me comptais, dans sa maladie j'me comptais chanceuse.

Monique et Robert expliquent aussi :

- ((Monique)) C'est beaucoup plus facile ! de traiter le cœur, le cœur c'est le moteur.
- ((Robert)) C'est ça. Pis c'est ça aussi que [le cardiologue] nous disait, le cardiologue, il disait le cœur tu peux faire beaucoup de choses !

Hélène nuance : « Ben c'est sûr que c'était grave parce que c'était le cœur mais tsé y'a d'autres maladies que c'est grave pis c'est pis l'cœur, non j'pense que qu'est-ce que ça faite c'est l'cœur j'me souviens que [mon conjoint] a dit ben au moins c'est l'cœur, si y'a un domaine qu'y a d'la recherche c'est ben celui-là. », avant d'ajouter plus tard : « C'est un domaine qui est tellement en évolution, facque que ça ça l'a / non le cœur ça l'a eu un effet positif. On est dans la bonne place au moins ((rires)) ».

Le Tableau 6 regroupe les comparaisons avantageuses recensées dans le discours des parents. Les éléments de comparaisons sont nombreux : il peut s'agir d'autres maladies

Tableau 6

Comparaisons avantageuses de la maladie cardiaque recensées auprès des parents

Élément comparatif	Caractéristique	Avantage perçu de la situation de leur enfant
Cancer	Potentiellement létal	« Ça se soigne. » (Éric)
	Affaiblit le porteur	« Il peut avoir une vie. » (Éric)
	Long traitement de chimiothérapie	La pose du stimulateur est une opération de courte durée. (Yan)
Maladies létales (général)	Létales	« Moi j'me dis bon, plains-toi pas là toi t'as rien, y'a des enfants qui sont malades là tu l'vois à l'hôpital, y sont en phase terminale, pis c'est ça. » (Manon)
Trouble de comportement	Psychologique	Il n'y a pas une solution précise comme l'est le stimulateur (Yan)
Autre organe	Traitement offert Impact à long terme	« Si ça l'avait été un rein c'est sûr que ça l'aurait été la dialyse ou la transplantation facque, c'est sûr que j'trouve que queq part, ee si on regarde juste les problèmes cardiaques des enfants naissants j'trouve que c'est le moins pire [...] mais quant à détruire un autre organe j'aime mieux que ça détruise une partie du cœur pis que, avec le pace, finalement elle a un cœur physiologique comme si elle n'avait pas d problème là. » (Suzy)
Déficiences intellectuelles, problème cognitif ou neurologique, trisomie	Diminution du potentiel intellectuel	« Si ça avait été un problème neurologique grave ou eeee la déficience ou eee / [...] tsé j' <i>appréhendais plus</i> un un syndrome neurologique ou qu'elle ait des déficits soit cognitifs ou / <i>y'avait</i> ... une maladie physique ça c'était comme moins pire que de dégénératif ou cognitif aussi. » (Hélène); aussi nommé par Suzy et Lorraine
Enfants malades (général)	Nature ou gravité de la maladie	« J'réussissais toujours à me consoler en en voyant des pires, parce qu'y'en avait toujours des pires.. au moins [mon enfant] en tout cas j'me disais, y nous donnent d'l'espoir là, tsé bon ils vont l'opérer » (Huguette); aussi nommé par Robert et Suzy.
Amputation d'un membre	Diminution du potentiel physique	« Au début ben on s'dit eee mais avec son pacemaker il peut faire c'qui veut. C'est sûr que si y'avait eu une malformation exemple qui y manquerait un bras ici (mime) c'est sûr qui pourrait faire bien des choses pareil mais, y'a des choses qui fait là pis qui pourrait pas faire. Si y'aurait eu une jambe coupée ou autre chose tsé. » (André)

Élément comparatif	Caractéristique	Avantage perçu de la situation de leur enfant
Chaise roulante	Diminution du potentiel physique	« J'ai vu des enfants à l'hôpital là qu'y'était dans des fauteuils roulants qu'y'étaient comme pas là, j'ai vu tellement pire. Pis c'est platte parce qu'on s'console avec le malheur des autres là. J'me dis y peut courir y peut marcher y peut, y'a ses deux bras pour bouger y'a sa tête pour penser. » (Louise); aussi mentionné par Pierre.
Accident de voiture	Potentiellement létaux	« Une auto est passée tsé, est dans l'autobus un accident d'autobus pense à n'importe quoi bon, ben tout l'monde est pas à l'abri de d'ça. Facqu'elle dans l'fond on sait juste qu'a l'a ça mais j'pense que si on lui donne une chance elle a une bonne hygiène de vie là, en tout cas <u>moi</u> j'crois en l'espérance de vie de sa vie, c'est c'qui m'met un baume là-dessus. » (Manon)
Malformations cardiaques	Absentes	« T'es en cardiologie pédiatrique t'en vois de toutes sortes de cas là. [...] <u>Là moi</u> j'me disais, c'est pas ça son cœur est bien formé on évite tout ça ces p'tites opérations là on nous avait bien dit le problème est électrique pis le fait que ça soit électrique c'est-tu moins grave. En tout cas dans ma tête oui là. » (Danielle); aussi dit par Suzy.
Autres malformations cardiaques	Nature de la malformation	« À l'hôpital pis tout ça là, voir des enfants malades comme ça là, pis y'en a des ben pires que [mon enfant] pires encore là. Tsé y'en avait une p'tite de [nom d'une ville éloignée]? elle a l'avait juste la moitié du cœur. Tséé eee on s'plaine pour [notre enfant] mais ses parents là eux autres c't'encore pis que nous autres. Nous autres on est là pour quelques temps y vont réparer ça là pis, on va r'partir chez nous là » (Manon)
	Durabilité du traitement	« Y'a des enfants qui vont changer des valves des choses comme ça mais c'est des choses qui vont devoir être changées à mesure qu'les enfants grandissent. Parce que ces choses là grandissent pas. <u>Lui</u> , toutes ses malformations sont corrigées. Pis corrigées <u>pas</u> avec deeeees ee, pas avec des pi : <u>èces</u> qui qui, qui devront être rechanger. Ses malformations sont réellement <u>cor</u> rigées. Définitivement. » (André)
Enfants bleus	Apparence	« J'me souviens y'avait un p'tit bonhomme qui était avec [mon enfant], [...] y'avait les mains les bras les jambes y'était bleu. [...] On voyait vraiment que, qu'y'avait ee qu'y'avait un, un problème, j'ai pas su qu'est-ce que, qu'est-ce qu'y'avait mais eee j'en ai eee j'en ai déduis que c'était eee qu'était assez grave. Et puis eee là j'me disais là bon, j'regardais [mon enfant] j'me disais bon. Sa fuite est réparée. » (Louise)
Technologie	Maintenant accessible	« Comme j'te disais dans ma famille tantôt, dans ma famille proche ben proche, c'est une de mes cousines, son garçon quand [mon enfant] a subi c't'opération là son garçon y'aurait eu 16 ans. Y est décédé. » (Nicole)

physiques, d'un trouble de comportement, de déficits ou de syndromes limitant le potentiel intellectuel, de conditions limitant le potentiel physique comme le recours à un fauteuil roulant ou l'amputation d'un membre ou d'événements de vie comme les accidents automobiles. Les comparaisons parentales de la situation de leur enfant peuvent aussi se faire à l'intérieur de la sphère cardiologique. Certains parents d'enfants ayant un trouble du rythme sans malformation cardiaque congénitale se consolent. Certains parents dont l'enfant avait des malformations se consolent aussi, en se comparant à des situations qu'ils jugent d'une plus grande gravité, soit par la nature de la malformation, par le type de traitement offert ou par l'apparence. D'autres parents se considèrent privilégiés d'avoir accès à un traitement grâce aux avancées technologiques. Bref, il y a toujours une situation pire que la leur pour venir les consoler.

Cependant, peu importe les procédés de minimisation de la maladie auxquels les parents ont recours pour se rassurer, la maladie cardiaque demeure présente : leur enfant n'est pas en santé comme les autres peuvent l'être.

Le deuil de l'enfant en santé. Comme l'indique Manon, les parents d'enfants cardiaques sont confrontés au deuil de l'enfant en santé :

Ben c'est sûr que... à queq part là, elle est très fonctionnelle ok, tu t'raccroches à ça, mais t'as un deuil à faire d'enfant parfait. Tsé. Elle est comme ça je l'adore là, j'la reprendrais demain matin là, mais un enfant sans problème ben t'en fais ton deuil est comme ça faut qu't'apprennes à l'aimer comme ça, pis qu'tu veux qu'elle apprenne à s'aimer comme a est aussi, c'est surtout ça là, tu veux y laisser une bonne estime d'elle-même. Pis ee tu veux lui montrer que la vie même si tu peux pas tout faire ça ben est belle. [...] moi j'ai pas l'impression que ça me fait plus mal à mon cœur parce que c'est l'cœur, j'ai l'impression qu'elle aurait eu qu'importe, ça l'aurait été l'foie un handicap, moi j'pense que la marche la plus haute pour un parent c'est d'accep/ d'oublier l'image de l'enfant parfait, ok. Quand t'es descendu de c'marche là j'pense que peu importe la malformation c'est d'être capable de te faire à l'idée. [...] C'est pas moins pire parce que c'est l'cœur, on tombe du pied d'estale.

D'autres parents aussi nomment spontanément le deuil de l'enfant en santé. Éric mentionne :
« Peut-être pas le choc que mon bébé va naître prématuré, le choc est-ce que mon bébé va

naître en bonne santé. Qu'il naisse plus vite moi, personnellement là, j'comprends il est plus petit là, ça c'est tel que tel. ». Ginette et Benoît aussi vivent la maladie de cette façon :

- ((Intervieweuse)) Pis votre réaction, c'est quoi votre première réaction?
- ((Benoît)) ...
- ((Ginette)) On peut pas d'dire on est dans une bulle.
- ((Benoît)) On peut pas d'dire là, ça fait longtemps là. T'es déçu un peu parce queeee/
- ((Ginette)) Il l'voulait normal.
- ((Benoît)) Tsé tu veux un enfant normal, tu veux toujours un enfant normal, pis déjà là on avait déjà couru les hôpitaux ee din deux autres grossesses on avait couru les hôpitaux, là tu dis on r'trouve les hôpitaux pour combien d'temps?

Plus loin, Ginette indique qu'elle aussi elle fait « l'deuil d'un enfant qui est pas normal là. ». Il semble d'ailleurs que, par ce deuil, l'annonce de la maladie cardiaque soit plus brutale que celle du recours au stimulateur :

- ((Intervieweuse)) Ok, je vais vous demander l'effort de la comparaison même si c'est incomparable. Vous disiez qu'il y a le choc est-ce que mon bébé va naître en bonne santé avec toutes les préoccupations que cela engendre puis par la suite, on arrête les médicaments : soulagement de votre part, puis l'annonce du pace maker.
- ((Éric)) Le premier est pire.
- Pouvez-vous m'en dire davantage?
- L'autre c'était pas une bonne nouvelle parce qu'on avait une perception de ce que c'était un pacemaker mais c'était moins pire que l'autre fois.

Pourtant, ce n'est pas le cas de tous les parents. Comme nous le développerons dans les deux parties suivantes, l'annonce du traitement de la maladie par le port d'un stimulateur cardiaque vient, pour certains parents, confirmer la présence de la maladie. Pour d'autres, le stimulateur est perçu comme une conséquence opératoire.

La confirmation du problème cardiaque

Pour certains parents, l'arrivée du stimulateur cardiaque dans le cheminement médical et opératoire de leur enfant vient confirmer la gravité de la maladie :

- ((Carole)) J'me disais on va trouver une solution. (..) Vrai : ment quand j'en ai pris conscience [de la gravité de la maladie] c'est quand ils m'ont dit queeee ils seraient obligé d'y mettre un pacemaker pis que c'était grave.
- ((Intervieweuse)) : Vous avez pris conscience de quoi, vous dites c'est quand /

- ((Yvon, son conjoint)) /quand /c'était y'avait pas d'autres alternatives de guérison. C'était pas une pilule pis tu vas être guéri ou un antibiotique pis tu vas être guéri non. Là là c'est un appareil. C'était sérieux. C'est ça que ça voulait dire.

Audrey mentionne aussi : « Tu t'dis ouais ! le pacemaker c'est tout l'temps là. ». Une des caractéristiques du stimulateur est en effet sa permanence. Pour certains parents, il semble que cette caractéristique de l'appareil vient entériner la permanence du problème cardiaque.

Malgré sa longueur, l'extrait suivant présente un bel échange entre deux partenaires conjugaux, Manon et Michel, qui profitent de l'entretien pour discuter à ce propos. Au cours de cet échange, les conjoints se regardent et l'intervieweuse demeure la majorité du temps passive, en retrait.

- ((Michel)) Le pace ça attache plus, ça confirme, ça met l'point au bout d'la phrase. (...) A l'a d'quoi au cœur.
- ((Manon, sa conjointe)) J'te l'ai jamais d'mandé mais j'pense là quand elle a eu son pace là, *parce quand elle était bébé tu disais* là elle a eu son opération là c'est correct on est passé au travers là c'est fini là.
- Oui parce que j'disais souvent à ((cardiologue)) j'disais /
- ((Manon, à l'intention de l'intervieweuse)) /*J'lui ai jamais d'mandé mais tsé !* /
- Elle a un problème au cœur mais asteure qu'elle a été opérée est correct elle l'a pu? (...) Mais a demeure une enfant cardiaque à surveiller.
- Mais, est-ce que ça s'peut quand elle a eu son pace, *j'te l'ai jamais demandé* mais, pour toi c'est là, *moi j't'ai vu aller* ça s'peux-tu que c'est là qu'tas pris conscience vraiment que [notre enfant] faisait partie des enfants cardiaques vraiment? Moi j'ai comme eu l'impression à deux mois c'est on fait l'opération on s'en r'vient à maison pis on s'dépêche comme si y'avait jamais rien eu.
- Pas eu d'pace là? ouain.
- ((Manon insiste.)) Si y'avait pas eu d'pace pour toi c'est on a faite l'opération on r'vient r'ga on va faire comme si y'avait jamais rien eu.
- ((Michel la regarde sévèrement.)) C'est ça.
- [Ça va faire mon affaire.
- ((Michel prend un ton défensif.)) Ben pas comme si y'avait jamais rien eu] mais ça attache moins. (...) C'est d'quoi tu peux eeee
- Pis quand elle a eu l'pace moi j'ai comme sentie le désarroi que j'avais eu quand elle avait deux mois là [à la première opération du cœur], moi j't'ai sentie pris avec ce désarroi là quand elle a eu huit mois. Le pace pour toi là, c'tait comme, ça rattrapait ta réalité.
- ((Michel, ému, a les yeux remplis de larmes qu'il retient.)) Oui.
- Là tu pouvais pu faire semblant qu'y'avait rien.
- ((Michel, avec la voix rauque, étouffée par l'émotion :)) C'est ça.
- ((Manon insiste encore.)) Oui hein?
- ((Michel, visiblement de plus en plus en malaise d'être ému :)) Hun.

Auparavant, Manon avait déjà mentionné que le stimulateur « ça attache, à cause du suivi bimensuel ». Michel avait alors ajouté : « Ben le pa :ce ee ça attache hein. Si ça avait été juste une opération à cœur ouvert pis eee ferme la CIV [communication interventriculaire] y r'font les veines. Tu t'en vas à maison pis t'es correct là, pas d'pace. Là y'a un pace ben là c'est une autre p'tite affaire. ». Il en avait rajouté, prenant assise sur les restrictions imposées suite à la pose : « Ça attache à long terme tsé. Une opération un moment donné tu viens tu peux oublier ça un peu. Mais l'pace non c'est toujours faire attention, où tu vas. Regarder les obstacles pour elle. ».

Louise rapporte aussi toute l'espérance que son conjoint et elle avaient mise dans la possibilité que leur enfant n'ait pas besoin du stimulateur. Suite à une opération correctrice de malformations cardiaques, le cœur de leur enfant était enflé et les médecins ont dû lui installer un stimulateur cardiaque externe. Interrogée sur ce que le couple fait pendant ce temps d'attente, Louise répond :

- ((Louise)) On prie. Que ça soit justee, l'enflure que ça soit pas permanent pis bon ptiiii ((bruit de bouche)) Pis on r'garde si eee j'me souviens la y'avait un monitoring là pis c'est sûr là on r'gardait la courbe pis tout ça. Inquiets aux moindres p'tits sons d'cloche pis là ont disait mon Dieu c'est quoi? pis les infirmières toujours en train d'nous rassurer ben non pas d problème c'est eee ((Elle se racle la gorge.))
- ((Intervieweuse)) Pis là, finalement y'a la machine là qui /
- Qui fait son, qui fait l'travail. Le cœur finit par bon ee par désenflé pis là, c'est ça, le verdict tombe que, pti ((bruit de bouche)). Qui va avoir besoin d'un stimulateur cardiaque là, pour tout l'temps.

À l'instar de Louise, certains parents conçoivent que leur enfant n'aurait pas eu besoin du stimulateur si les chirurgies correctrices s'étaient déroulées normalement. Ainsi, ces opérations ont engendré un trouble du rythme, qu'il faut régler par le stimulateur.

Une conséquence opératoire

Pour certains parents d'enfants ayant des malformations cardiaques congénitales, l'implantation d'un stimulateur est vue comme une conséquence des opérations précédentes. Hélène relate :

Ben au Fontan. La cinquième [opération]. Le pace maker arriveeeee, arrive à la fin de / on a toujours su qu'elle allait avoir un pace maker on a toujours su que c'était une éventualité pis après son Fontan, avec les complications ((rires légers dans la voix)) qu'elle a eue, là c'était clair elle était en rythme sinusoïdale depuis ee depuis son Fontan, facqu'on savait qu'éventuellement elle allait avoir un pace.

Ce ne sont pas tous les parents qui avaient envisagé la pose du stimulateur. Encore une fois, on note ici toute l'importance de la préparation des parents par le cardiologue a sur leur réaction et la compréhension, lorsque cela est possible.

- ((Nicole)) Parce que si y'avait dit vous êtes ici pour deux mois et demi, y'a 15 opérations qui va s'faire, on aurait ben r'gard ça s'peut pas là. On peut pas là, vous l'ferez pas souffrir tant qu'ça, en tout cas j'le sais pas comment qu'on aurait pris ça. Mais là c'est des examens pis ils t'annoncent des mauvaises nouvelles ils l'opèrent ça bien été un autre ça moins bien été. La cerise sur l'sunday ça été l'pacemaker. Après toutes ses malformations là qui ont/
- ((André, son conjoint)) Qui ont corrigées.
- Qui ont corrigées. La dernière y'a eu des problèmes; dans l'opération facque le médecin nous a annoncé bon l'opération a bien réus :si mais ça s'peut qu'on soit obligé d'y installer un pacemaker. Ça l'pacemaker nous autres on voyait ça c'est pour les personnes âgées voyons ! on peut pas mettre ça sur un bébé d'six livres. Ça été un peu /
- ((André)) Y'était din premiers tsé. Parce que son pacemaker y'est v'nu, parce que y'a une opération qui a été, probablement un problème. Pis le fait aussi que, y'a eu beaucoup d'interventions, à cœur ou :vert. Parce que çaaa en tout cas d'après c'que j'ai pu comprendre y prenne le cœur pis y l'sortent du corps pour opérer d'sus. Mais eee c'qui fait les pulsations cardiaques c'est toute des p'tits fils électriques. Pis à force d'opérer pis de corriger les malformations pis tout ça ben, y'ont coupé ces p'tits fils là c'qui faisait que/
- ((Nicole)) Le cœur pouvait pu repartir.
- ((André)) Ouain c'est ça là. Moi eee le pacemaker a été une conséquence de toutes les autres interventions.
- [...]
- ((Nicole)) Ouais, parce que sinon ça l'aurait probablement été, terminé là, parce qu'on avait jamais /oui y'aurait eu les suivis là, les suivis, mais c'qui a donné des problèmes après, ssss c'est le pace. Il avait fallu y r'tourné pis y'avait toujours des visites avec le docteur [cardiologue] pis [mon enfant] était toujours très content, hein?
- ((André)) Comme j'dis c'est une conséquence. Sauf que on est ben content qu'il l'aille.

Après maints espoirs que les malformations cardiaques de leur enfant soient complètement corrigées, le stimulateur arrive comme « la cerise sur le sunday » de ce long et lourd cheminement médical. Le déroulement et la compréhension des événements par Nicole et André

indiquent que, malgré le temps qui passe, le stimulateur demeure une conséquence des opérations précédentes.

La Figure 24 illustre les convergences et les différences entre les réactions initiales des parents à l'annonce de la maladie cardiaque et de l'implantation du stimulateur. Dans un premier temps, l'annonce des malformations et du trouble du rythme est un choc qui plonge certains parents dans le processus complexe de deuil de l'enfant en santé. Pour certains parents, le fait que les malformations ou la maladie se situent au cœur leur donne espoir, que ça soit une réaction spontanée ou un réajustement (un recadrage) suite au choc initial.

Dans un second temps, l'annonce de la pose du stimulateur cardiaque est aussi vécue comme un choc, peu importe la représentation que les parents ont de l'appareil : comme une machine, comme une confirmation de la maladie ou comme une conséquence chirurgicale. Rappelons que ces deux dernières représentations prennent racine dans une des caractéristiques de l'appareil : sa permanence. Le choc initial précipite les parents dans le processus de deuil de l'enfant en santé. Les principales réactions des parents sont regroupées dans ce grand ovale : le déni, la colère, les diverses peurs et les questionnements. Le vécu affectif propre au stimulateur cardiaque tel les différentes peurs et les multiples questionnements, sera davantage développé dans une partie ultérieure, qui leur sera entièrement consacrée. Toujours dans la Figure 24, une large flèche lie le processus de deuil à l'espoir, puisque les parents font des allers-retours entre ces deux composantes, notamment en dédramatisant la maladie cardiaque et le port d'un stimulateur à l'aide de comparaisons avantageuses et de rationalisation. Avant d'aborder le vécu parental face au stimulateur et leurs processus d'adaptation pour y faire face, la prochaine section présente la dernière représentation du stimulateur : la pose de l'appareil n'est pas un choix.

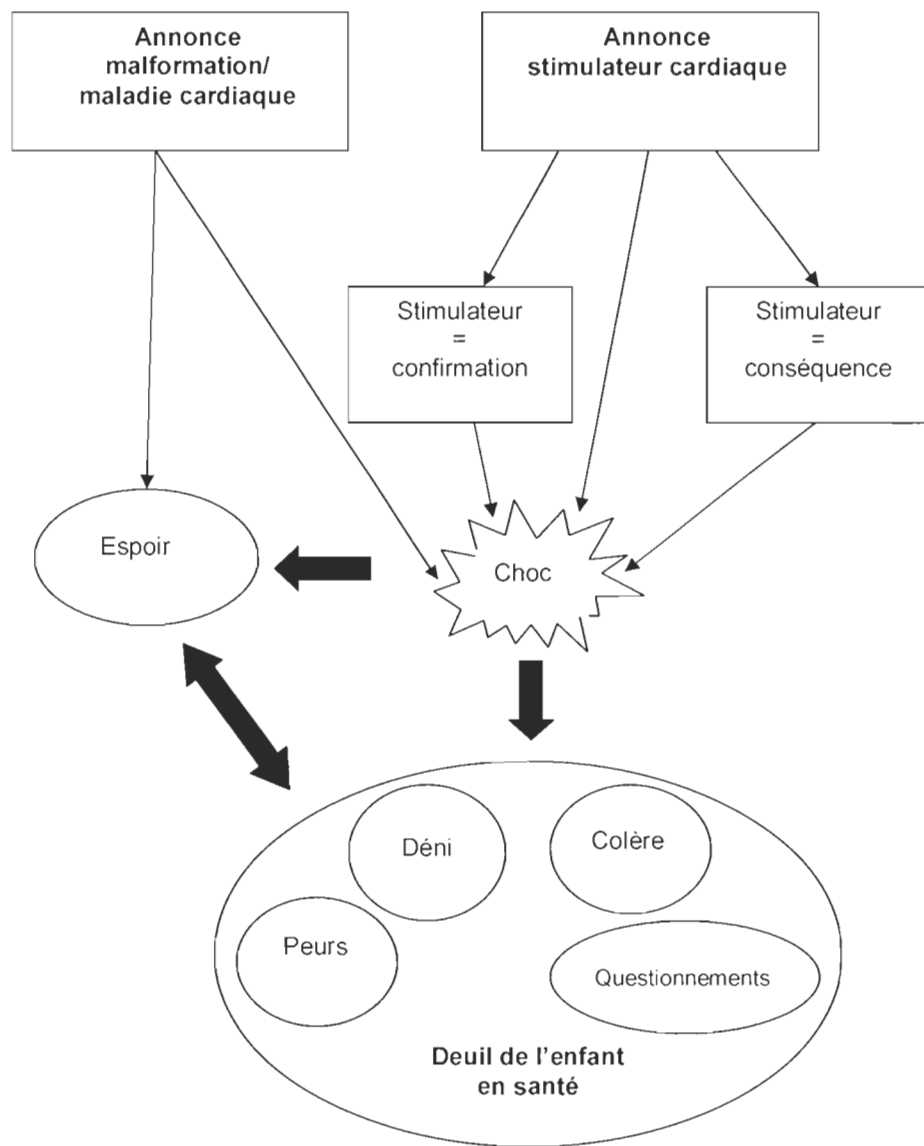


Figure 24. Réactions initiales des parents aux annonces de la maladie cardiaque et de l'implantation du stimulateur

La solution et non un choix

Que l'annonce du stimulateur se soit faite graduellement ou non, les parents nomment de différentes façons que sa pose a été une obligation. Danielle affirme : « C'est même pas une question de choix non plus tsé la question se pose pas là. Ton enfant a un problème pis la solution c'est ça / aujourd'hui la solution c'est ça, r'garde là. ». Son conjoint Éric est d'accord : « Ben parce qu'il y a une palliatif, c'est le pace pis quand tu le comprends ben ce qui manque c'est juste l'impulsion. ». Plus loin dans l'entretien, Danielle rappelle : « À ce moment-là, on fait pour la santé de notre enfant quand le spécialiste te dit c'est ça qu'il faut c'est ça. ». Huguette mentionne aussi : « Mais eee y'en est venu un temps que là eeee ca devenait de plus en plus important de le faire. [...] On n'a pu l'choix de l'faire, facque là c'est ca. C'est pour, c'est pour son bien à elle, pis l'nôtre aussi. ». Carole l'indique aussi à plusieurs reprises en cours d'entretien. Sur le coup de l'annonce, elle mentionne avoir réagi ainsi : « Y'a rien à faire c'est la seule solution. C'est un pace maker, tsé. On peut pas y donner 3-4 vitamines là, c'est vraiment ça. ». Au cours de l'entretien, elle rappelle : « C'est dur mais on n'a pas le choix. ». À une question servant de conclusion (« Qu'est-ce que vous diriez à un couple d'amis qui vient d'apprendre que leur enfant va devoir avoir un pace maker? »), elle répond spontanément : « « Ben c'est la chose à faire, y'a pas le choix c'est la première des choses. ». Le stimulateur représente la solution. Yan, qui se décrit lui-même comme étant très rationnel de nature, explique :

Ben en fait non, en fait j'dirais sss c'était un problème mais. Y'avait des actions, con :crêtes qui pouvaient être prises tsé l'opération eee tsé c'est des choses concrètes. Donc, y s'règlait c'problème là. C'était ben plus difficile avec notre autre fille, notre fille ainée. Les problèmes comportemental là tsé on on on sait jamais où c'qu'on s'en va pis quessé que ca va donner pis comme tsé ca va en dents d'scies tout l'temps pis on r'cule pis on avance là. Facque ça c'est, c'est préoccupant écoute de façon /beaucoup plusss eeee en tout cas mon sentiment que un problème physique, on sait qu'y a une solution. C'est pas qu'c'est ba :nal mais, c'était. Peut-être moins préoccupant.

Certains autres parents, comme Danielle, font part qu'ils sont mis devant un « faux choix ». Lorsque le personnel médical (le cardiologue ou le chirurgien cardiaque) recommande la pose du simulateur, ce sont eux les experts et non les parents. Comme l'indique Ginette : « Y'ont

étudié là-d'dans eux autres c'est leu métier. ». La représentation du stimulateur est modulée par le temps, dépassant la première réaction lors de l'annonce. En effet, les parents vivent leur propre expérience face au port du stimulateur par leur enfant et en tirent des conclusions intéressantes.

Représentations du stimulateur cardiaque par les parents

Cette section présente d'abord les trois représentations communes entre les jeunes et leurs parents face au stimulateur, à savoir 1) que le stimulateur est une machine, 2) aidant et 3) vital. La quatrième représentation, qui s'approche beaucoup du rôle de protecteur identifié par les jeunes, est davantage un rôle sécurisant d'après le discours des parents. Des nuances sont ainsi apportées à chacune de ses représentations, en mentionnant les convergences et les différences entre le discours des parents et celui de leur enfant.

Une machine électromécanique

Comme leur enfant, les parents perçoivent le stimulateur cardiaque comme une machine. Louise, qui est déçue que son fils ait besoin d'un stimulateur, relate ainsi les événements : « [...] parce que même après [les chirurgies correctrices des malformations cardiaques] comme j'te disais y'avait e, ee. Y'avait c'te FA :meuse machine qui e, qui faisait battre son cœur là. ». Au contraire, Josée, qui se dit totalement satisfaite du stimulateur, s'exclame : « C'est extraordinaire quand tu vas là là, c'te machine là, ça peut quasiment faire le ménage dans la maison ! ((Puis elle rit en saccades)) ».

Au delà du terme générique « machine », des parents précisent que c'est une batterie. Nicole indique que : « Le [cardiologue] m'avait vraiment marqué quand il avait parlé d'la montre, c'est une batterie, qui fait marcher son cœur. C'est une batterie. ». Notons au passage que Nicole n'est pas la mère de Mathieu, qui se représentait aussi le stimulateur comme une montre. Hélène parle également d'une batterie, d'une batterie de réserve :

Mais tsé un pace maker eee c'est c'est une pile de rechange eee non c'est comme un /moi j'ai l'impression que c'est comme un un p'tit stimulateur qu'on lui a mis qui maintient son énergie. Pour moi c'est ça c'est comme sa p'tite dose de sa p'tite batterie réserve.

Quant à Lorraine, elle rapporte un pressentiment qu'elle a eu une nuit. L'opération de sa fille s'est mal déroulée toute la journée et les chirurgiens devaient poursuivre l'opération le lendemain, gardant sa fille sous sédation durant la nuit. Elle y associe alors le stimulateur à son téléavertisseur :

Moi quand j'me suis couchée, j'ai demandé à *[deux de mes amies dont une]* qui est une *médium*, de m'envoyer un signe d'ici le lendemain matin, pour me faire comprendre à moi, que y'a une urgence au niveau d'la valve ou du pace maker ou en tout cas, pour me dire queq chose. Pis tu m'croiras pas mais en pleine nuit ma pagette a sonné, pour de quoi que la batterie est finie. J'ai vu comme un lien, assez spéci :al [...]

Le lendemain, la chirurgie s'est bien déroulée, les médecins parvenant à installer le stimulateur sans rejet de la part de sa fille. L'aspect « magique » de cette comparaison montre, comme dans le discours des enfants, l'aspect mécanique de l'appareil qui ressort également du discours des parents. Huguette décrit le stimulateur et son fonctionnement :

Le pace maker ben disons queee on pourrait dire quee c'est un p'tit cœur mécanique, qui prend le re :lai... de son cœur, nor :mal parce que, son cœur normal. Même après avoir été ré :paré, hein entre guillemets. Y bat encore ee trop lentement, au repos. C'facquee, entre deux battements là, disons que c'était encore un peu trop long. Lui le coeur le le pacemaker vient prendre le relai si eee, y manque un battement entre les deux là.

Ces mêmes liens entre l'aspect électromécanique et la dépendance à l'appareil ont une connotation bien négative pour Suzy :

Moi c'est la toute première fois, quand elle a eu ça, j'avais comme un genre deeee *j'peux pas dire un dé :goût mais*, j'avais l'impression qu'c'était qu'c'était un ordinateur qui la faisait vivre. Moi c'est vraiment le feeling que j'avais pis je suis queq par anti-technologie pis, j'avais l'impression qu'mon enfant s'est devenu un ro :bot. Tsé c'est ça pas durer eee des années là !-mais, c'est queq chose qui restait en moi pendant eee sûrement quelques semaines, eeeee après ça c'est correct ça partit [l'impression que sa fille est un robot et le sentiment de dégoût].

Notons que Suzy n'est pas la mère de Maude, cette enfant qui craignait de se transformer en robot en cas de dysfonction de l'appareil.

Quant à Lise, elle fait le pont entre l'aspect mécanique et le langage associé au monde automobile. Expliquant des complications survenues suite à la pose, elle les relate en ces mots : « Comme on dit une batterie qui fait du vert-de-gris là, le courant a arrêté de fonctionner là, facque il passait y passait pas y passait y passait pas. ». Ce langage associé à l'automobile semble pourtant, du moins par moment, être induit par les médecins eux-mêmes. En effet, Danielle rapporte que « les médecins nous disaient le cardiologue lui disait ben là on change ta Volkswagen contre une Cadillac, parce qu'il y avait juste une sonde il était plus petit pis là cet été ils lui ont posé un plus gros avec deux sondes », alors que Josée s'exclame : « ça va merveilleux pis elle a la Cadillac des paces ! » et Carole, dont l'enfant a connu des complications postopératoires, relate sur un ton de déception : « au début là elle était supposé d'avoir la Cadillac du pacemaker avec deux sondes deux branchements pis tout ça. ». On peut alors se questionner sur la provenance de cette métaphore, employée par Huguette : « Parce que même si a l'avait été opérée, ca demeurerait que son coeur eee tsé eee c'est comme si elle avait eu unnnn, une vieille voiture avec un moteur qui est encore bon mais y'est pu jeune là tsé. ». Pourtant, rappelons que d'autres références semblent par ailleurs très spontanées, comme celle d'André : « (...) j'dirais que c'est le p'tit moteur qui fait marcher l'gros là ! ».

Finalement, pour d'autres parents comme Pierre, les aspects électromécaniques de l'appareil font référence à un ordinateur : « J'en ai jamais vu là, mais j'en ai déjà vu un externe mais bon. Ça enregistre tout là avec un petit ordinateur. »

Les similitudes sont nombreuses entre la perception électromécanique des parents de celle des enfants. Le stimulateur est une machine, une batterie. Certains parents utilisent aussi, comme leur enfant, un langage propre au monde automobile. Suzy, comme Maude, fait référence

au robot. Cependant, les références à l'ordinateur ressortent du discours de certains parents, ce qui était absent du discours des jeunes.

Comme chez les enfants, les rôles du stimulateur sont associés aux changements perçus avant et après sa pose. Certains parents parlent de changements majeurs, comme Ginette qui indique que « ça s'compare même pas », Hélène qui dit : « Mais le pace depuis qu'elle a le pace c'est pu la même affaire. » ou encore Carole qui mentionne : « Elle est resplendissante là. Elle est vivante là. ». D'autres parents ne voient peu, voire pas de différences :

- ((Manon)) Moi dans son cas j'avais être honnête avec toi, on a vu une grosse amélioration après sa chirurgie de deux mois.
- ((Intervieweuse)) Hum hum.
- Ok? mais son pace à 18 mois a l'avait ses périodes de bradycardie la nuit. Eee Docteur (nom du cardio) nous a demandé souvent eeea est-ce qu'elle bouge plus? est-ce qu'elle fait plus ceci cela? est-ce que vous la sentez fatiguée? nous autres y'a pas eu de différences. (...) Ça pas été comme noir pis blanc le lendemain. Non non tsé.
- C'était l'opération initiale.
- Oui. Ok? mais son pace à 18 mois a l'avait ses périodes de bradycardie la nuit. Eee Docteur [cardiologue] nous a demandé souvent eeea est-ce qu'elle bouge plus? est-ce qu'elle fait plus ceci cela? est-ce que vous la sentez fatiguée? nous autres y'a pas eu de différences.

Chez les parents percevant des changements, les rôles attribués au stimulateur sont, malgré quelques nuances, similaires à ceux attribués par les enfants. Il s'agit des rôles aidant, vital et protecteur.

Rôle d'aidant

Le rôle d'aidant fait l'unanimité auprès des parents rencontrés, car bien que certains parents mentionnent qu'il n'y ait pas de changements, ils décrivent néanmoins le stimulateur comme un traitement approprié à la maladie cardiaque et, sur ce plan, il est minimalement aidant. L'aide du stimulateur peut être perçue aussi sur trois autres plans : l'état de santé général (qui inclut l'aspect développemental), l'humeur et les activités physiques.

Sur le plan cardiaque

Le lien entre le stimulateur et l'amélioration de la conduction cardiaque est rapporté par des parents via leur description du fonctionnement de l'appareil, comme Huguette, qui résume : « [le stimulateur] vient améliorer, le rendement, de son cœur là finalement ».

Dans certains passages de leur discours, les parents indiquent que c'est le stimulateur qui initie les battements cardiaques. Éric dit : « Ben parce qu'il y a un palliatif [au trouble du rythme], c'est le pace pis quand tu le comprends ben ce qui manque c'est juste l'impulsion. ». Carole indique : « Ben le pace maker vient faire le battement quand elle elle le fait pas, c'est soit le pace ou elle pis y'aide à régulariser tout ça pour avoir un battement normal. », tout comme Manon : « [L'appareil sert] beeen à émettre les battements. Tsé c'est comme *elle elle en a* mais c'est 98 pourcent du pacemaker facque elle son rythme à elle est trop lent. Facqu'il envoie le signal. ».

Dans d'autres passages, l'appareil vient plutôt aider le cœur en régularisant le rythme. Pour Carole, « Ben le pace maker vient faire le battement quand elle elle le fait pas, c'est soit le pace ou elle pis y'aide à régulariser tout ça pour avoir un battement normal. ». Son conjoint Yvon indique que : « Ben il replace l'impulsion électrique au bon moment d'après c'que j'ai compris. ». Plus hésitante, Louise mentionne : « mon Dieu tech :niquement eee ça envoie des p'tites, des p'tites ondes aux fils pour, que, le cœur se contracte. Pis évidemment sont reliés à eee Moi c'est comme ça qu'j'le vois là. Mais précisément (rires) ».

Audrey, quant à elle, dit à la rigolade que « La différence la grosse différence côté physique c'est qu'a fait plus des bleus qu'avant (rires) [...] Tsé avant ca faisait pas d'bleus. P't'être parce qu'est mieux irrigée là. Grâce au pacemaker. » La bonne irrigation sanguine fait aussi dire à Huguette que : « [sa fille] a meilleur teint eee des belles lèvres roses avant ca c'était toujours tsé bleutée tsé, la circulation eee a d'la misère là tsé mais ee. ».

La régularisation des battements cardiaques par le stimulateur vient non seulement changer le teint et l'apparence mais aussi l'état de santé général de l'enfant.

Sur l'état de santé général

Le stimulateur cardiaque améliore l'état de santé général des enfants de plusieurs façons. L'alimentation et le sommeil se redressent, tout comme la force du système immunitaire et le niveau global d'énergie.

Sur le plan de l'alimentation, les bébés cardiaques ont la réputation de ne pas bien boire, que les boires se fassent au sein ou à la bouteille, étant donné qu'ils sont rapidement essoufflés par l'effort demandé par la succion : Lorraine dit que les boires étaient « exigeants », Manon dit que « a r'vomissait toute ses boires, pis c'était des boires difficiles là, mets une once de lait là, une once deux onces de lait c'était une heure et quart au moins. » et Louise indique que « ça l'essoufflait, il d'venait trempe eee c'était épouvantable. ». Les parents dont l'implantation s'est faite en bas âge perçoivent un changement à ce niveau, les bébés buvant mieux, leur permettant de prendre du poids et de grandir. Comme le mentionne Hélène :

Eee [le stimulateur] ça l'a eu un gros effet sur sa croissance aus :si, parce qu'elle a vraiment / [Ma fille] a un retard de croissance de deux ans et demi pis depuis l'installation du pace elle a eu une poussée de croissance comme on a jamais vu, c'est la première fois que j't'obligée de changer les pantalons au bout de dix mois parce qu'ils sont trop courts pis que c'est trop p'tit pis que ça fait pu. C'est ja :mais arrivé [Elle] a ... elle portait des vêtements que j'y avais acheté à deux ans elle les porte encore à 5 ans, ceux qu'elle s'était attachés pis qu'y sont restés beaux. C'est la première fois qu'on change des chaussures parce qu'ils ne font pas parce que ses bottes d'hiver l'année passée c'était les mêmes qu'elle avait un an avant. Pis là ça devenait compliqué ben là elle avait grandi un peu mais j'avais la plus p'tite botte d'hi :ver qui existe depuis le début tsé ((sourire)) c'est la première fois qu'on change les bottes d'hiver. Eee pis ça elle venait choquée d'avoir des bottes qui avaient l'air de bottes de bébé facque... ça l'a eu un gros impact sur sa croissance ça ça l'a augmenté sa confi :ance aussi de voir qu'a grandi, c'est l'fun !

Or, il faut comprendre que c'est l'amélioration de la condition cardiaque, que ce soit grâce à des chirurgies correctrices ou au port du stimulateur, qui permet cette reprise de croissance physique :

- ((Intervieweuse)) Y'a resté p'tit longtemps y'a eu sa poussée d'croissance tard là.
- ((Lise)) Oui, ben y'avait une bourrée d'croissance à toutes les fois ou il se faisait opérer, ça veut dire qu'à quatre ans [opération correctrice] là, hop ! là y'a eu une bourrée d'croissance, à 13 ans/
- ((Pierre)) À 13 ans [pose du stimulateur] y'a grandit vite.

Même lorsque la pose a lieu à l'adolescence, certains parents notent une augmentation de l'appétit, comme le fait Huguette : « pis elle a plus d'appétit, elle c'est ca aa (rires) *a l'voit pas*. Mais moi j'trouve c'est ca, elle a plus d'appétit ».

Sur le plan du sommeil, certains parents notent qu'il est plus réparateur. C'est le cas d'Huguette :

Mais eee moi en tout cas elle se lève le matin *parce qu'a s'levait l'matin pis eee c'tait long avant qu'a qu'a qu'a s'rveille là*. C'était très très long. Le rituel du matin là, ca finissait pu. Hey mon Dieu ! surtout quand a l'avait pas d'école là. Mais là elle se lève tout de suite elle est éveillée. S'fait que c'est automatique que a dort mieux elle est plus reposée, quand a s'rveille que, avant son pace maker.

Pour Hélène, le stimulateur est venu améliorer indirectement la qualité de sommeil de toute la famille, puisque suite à sa pose, le recours à la médication n'était plus nécessaire :

Le sommeil, ee (.....) les nuits à quatre ans pour nous autres faire ses nuits c'est se réveiller deux fois là pas plus parce que pas se réveiller du tout là... avant on se levait à peu près dix fois parce qu'elle prenait des doses de cheval de diurétiques là facqu'elle se levait trois fois par nuit pour faire pipi, facqu'avant qu'elle perde cette habitude-là mais après l'pace là pis tout ça. C'est vraiment mieux.

Avec une meilleure alimentation et une meilleure qualité de sommeil, l'état de santé générale s'améliore. Si Audrey et Yan, comme d'autres parents, ne voient pas de changement sur le nombre de gripes et de rhumes depuis le stimulateur, Hélène a été étonnée par la résistance immunitaire acquise par sa fille :

Et la résistance aux maladies ah! Là elle a une grippe mais avant le pace un degré de fièvre on l'hospitalisait là elle peut faire de la fièvre un p'tit peu pis elle a vraiment l'énergie pour défendre les choses, elle a eu une gastro juste une gastro avant c'était une hospitalisation directe pis sur le soluté pendant six jours pis déshydratée en d'dans deux heures tsé faut agir vite. Quand elle en a eu une là j'ai même pas cet automne j'ai même pas pensé appelé le pédiatre pour y dire qu'est-ce que je fais comment ee comment non elle a eee là c'est mieux.

Plus tard elle ajoute : « d'être ee moins malade d'avoir moins mal à la tête ça elle est capable de nommer ça, pis des fois elle le fait en blague là elle dit j'plus énergique j'ai plus énergie j'plus électrique. ». L'augmentation d'énergie est aussi notée par Josée et par Monique : « ((Monique)) Je le trouve plus en forme ee j'm'en rendais pas compte avant mais là je m'en rends compte qu'il est plus en forme, moins essoufflé. Ah oui ça l'amélioré beaucoup moi je trouve. ». Suzy rapporte la stupéfaction de son conjoint après la pose :

Mais même, tu vois son premier pace elle l'a eu à un an quatre mois (rires) pis la première journée c'était ben drôle parce que *c'est son père qui était avec elle à l'hôpital* parce queee moi *j'avais été opérée* pis eeee quand il était à l'hôpital il a passé la jour née de, après l'opération avec elle pis, a s'courrait, partout dans l'hôpital y dit ça pas d'bon sens c'est fou y dit y'a pas un dea :mer là-dessus là ! pour qu'on puisse baisser le niveau d'énergie un peu ! (rires) a s'est couru a pas dormi d'la journée pis vraiment là ça l'a été une grosse grosse un gros changement cette journée-là.

Benoît relate qu'il a fait preuve du même humour :

- ((Benoît)) J'ai déjà dit au docteur [cardiologue] en joke j'ai déjà dit, vous pouvez pas l'baisser un peu !? y m'a dit eeee quand il bougeait pas vous vouliez qui bouge
- ((Ginette)) Laissez-le bouger ! ((rires))
- Laissez-le bouger! ((rires)) C'est en joke que j'avais dit ça aussi. ((rires))

En effet, un des changements constatés par certains parents est qu'avec cette énergie renouvelée, leur enfant est moins irritable et peut faire davantage d'activités.

Sur l'humeur

Louise ne voit pas de changement sur l'humeur de son enfant suite à la pose du stimulateur. D'autres parents, au contraire, notent de nettes améliorations, comme Hélène :

Sur l'humeur là ça se compare pas. Elle a toujours été enjouée *mais le fait que ça pouvait passer d'enjouer à enrager* ok (rires) Elle allait au bout d'être ee joyeuse pis après c'était touchez-moi pas ! (rires) ouais. Mais elle allait / c'est vraiment comme / j'la compare vraiment en disant tsé quand on est épuisé pis on est au bout d'la corde pis qu'là on endure pu rien? Elle faisait ça quatre jours sur 7. Facque quand on est revenu (*le cardiologue*) *avait l'air a trouvé qu'on en parlait beaucoup* mais j'disais moi c'est l'humeur c'est ça qui me renverse le plus comment... ça ça été différent comment, comment elle était plus patiente comment, elle pouvait tolérer les choses, pis c'est sûr qu'elle faisait des plus de choses.

Audrey et Yan remarquent aussi ce changement, perçu par eux comme par les professeurs :

- ((Audrey)) Ben c'est ça dans période juste avant là mettons, même si le Ritalin aidait a a elle pouvait avoir, des des crises là ça explosait pour absolument rien puis après son pace maker ça ça presque disparu.
- ((Yan)) C'est ça, ben ça avait sûrement une influence là le le le battement d'son cœur son cœur là.
- [...]
- ((Intervieweuse)) Donc sur l'humeur, c'est le jour et la nuit
- ((Audrey)) Une grosse grosse différence.
- ((Yan)) *Oui oui*, une grosse grosse différence.

D'autres parents commentent davantage les attitudes générales de leur enfant ou leur nouvelle façon d'appréhender la vie. Interrogée sur les changements perçus depuis la pose, Josée mentionne : « Plus dans son attitude dans sa façon d'être heureuse dans ce qu'elle fait. ».

Huguette rapporte :

- ((Huguette)) Ben tsé il manquait il manquait du le guts là tsé (fait le geste poing fermé qui relève) un p'tit piquant qu'a l'avait pas là tsé.
- ((Intervieweuse)) La drive?
- Oui oui c'est ça, le guts là. D'après moi ça ça lui a donné confiance ça l'a eee, ça l'a faite plus, épanouir.¹¹

Le meilleur état de santé semble diminuer l'irritabilité causée entre autres par la fatigue, du moins pour certains enfants tels que leurs parents le rapportent. Ce meilleur état de santé augmente aussi leurs capacités à faire des activités.

Sur le plan des activités

Certains parents voient un changement depuis la pose du stimulateur au niveau des activités physiques. Ginette et Benoît indiquent que leur enfant grimpait partout après la pose. Pierre indique : « on se rend compte qu'il est moins essoufflé maintenant ». Huguette mentionne : « Ooouiiiiiii, a s'prive pu de rien de rien de rien. Avec son pace maker ça ça, ça c'est sur que ça grandement amélioré encore. ». Lise dit : « Avant son pace y faisait pu rien. » ou plus loin dans

¹¹ L'anglicisme direct « guts » désigne au sens propre les boyaux, entrailles, l'estomac ou l'abdomen, mais lorsqu'utilisé figurativement, peut signifier « courage » ou référer à la persévérance, la puissance ou la force. Le mot anglais « drive », quant à lui, signifie le dynamisme ou l'énergie et, au sens figuré, la force, l'énergie, l'enthousiasme ou la vigueur que quelque chose apporte, ce dernier sens le rapprochant du mot « guts » (New World Dictionary, 2003).

l'entretien : « Ça lui a ça lui a r'donné la vie parce que là là, y faisait pu rien. ». Elle rapporte la fierté de son fils de pouvoir faire des activités : « Y part avec mon frère en vélo *parce que du vélo y'était pu capable d'en faire là* un moment donné y décolle là y part, y'a porté à peu près une demi-heure, qabitation de la famiuand y'a r'venu y'a dit là j't'essouflé pis j'fatigué pis j'sais pourquoi ! ». Yan et Audrey rapportent que l'entraîneur de judo de leur fille « en revenait pas » de son niveau d'énergie, qu'il ne « voyait pas d'différence avec les autres jeunes là. ».

Comme pour les jeunes, l'amélioration de la condition physique permet de faire des activités « comme les autres », selon les parents. On relève la normalisation dans le discours de Monique :

Mais ça l'a beaucoup amélioré parce que l'année passée il a été malade malade beaucoup. On s'en rendait pas trop compte parce qu'il fonctionne / [Mon enfant] a beaucoup beaucoup d'énergie c'est un petit garçon qui est très sociable c'est une bombe là. Lui on ne pourrait pas deviner qu'il est cardiaque là il se couche à des heures impossibles il se lève, toujours le premier levé le matin pis eee il court, il fonctionne comme un enfant normal là. Ce matin, on est allé donner des ateliers ((à l'école)) pis j'le regardais pis [un autre enfant] courrait d'un bord du gymnase à l'autre pis là [mon enfant] il part pis il part jusqu'à l'autre bout pis aucun problème là.

Hélène mentionne aussi cet effet normalisant : « Pis socialement elle est capable de suivre ses amis », avant de développer davantage : « tsé elle y'a des choses qu'a ramène à cau :se du pace a peut pas faire mais y'a tellement d'choses qu'a fait plus parce que, a le plus de capacités, facqu'est contente de pouvoir suivre. ».

Si, comme Hélène, des parents mentionnent plusieurs changements survenus suite à la pose du stimulateur, l'appareil n'engendre peu voire pas de changements dans d'autres cas. Le rôle d'aidant du stimulateur se limite donc à sa fonction initiale : le traitement d'une arythmie. Il aide ainsi à réguler le rythme cardiaque sans pour autant aider par ailleurs. Deux éléments semblent ainsi jouer sur l'impact du stimulateur cardiaque dans ce rôle : la symptomatologie présente avant la pose et le moment de la pose.

La symptomatologie présente avant la pose

Comme nous l'avons déjà mentionné, certains parents identifient peu ou pas de changements depuis la pose du stimulateur. Par exemple, Danielle et Éric mentionnent qu'ils n'ont pas perçus de différences, leur enfant étant asymptomatique avant la pose.

Au contraire, pour Audrey et Yan, leur enfant connaissait notamment des troubles de comportement à la maison comme à l'école et elle avait conséquemment reçu un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. La prise d'une médication psychostimulante ne parvenait pas à diminuer son « hyperactivité ». La pose du stimulateur venant réguler son rythme cardiaque, lui donner plus d'énergie et diminuer ainsi son irritabilité, plusieurs manifestations comportementales se sont vues amoindries, au point où le diagnostic psychiatrique a été révisé pour un trouble déficitaire d'attention sans hyperactivité.

Ces deux exemples extrêmes illustrent l'influence de la symptomatologie pré-pose sur le rôle aidant du stimulateur. De façon évidente, il est plus difficile pour les parents d'observer des changements si tout se déroulait bien avant la pose du stimulateur alors que les différences pré/post-pose sont plus facilement relevées si la symptomatologie initiale était importante.

Le moment de la pose

De façon toute aussi évidente, le stimulateur cardiaque ne peut avoir un rôle aidant que s'il remplit sa mission première : régulariser le rythme. Dans certains cas, il a été posé avant que toutes les chirurgies correctrices ne soient effectuées et qu'ainsi, le cœur soit reconstitué de telle sorte qu'il puisse permettre au stimulateur de jouer pleinement son rôle. Ainsi, Lorraine a rapporté que le stimulateur a peu amélioré la condition cardiaque de sa fille, contrairement à la pose d'une valve artificielle :

- ((Lorraine)) Là y'ont installé un pacemaker. [...] ça été un hiver difficile parce que, y disaient faut pas qu'elle attrape rien. Pis faut pas qu'elle soit en contact avec des enfants qui ont la grippe ou quoique ce soit. Facque c'est ça on a vécu ça d'même

là jusssqu'à. Dix ans où elle a le teint gris les lèvres un peu bleues tsé. Pas capable de traîner son sac d'école pour aller à l'école, pas capable de monter les escaliers parce que c'est essoufflant jusqu'au moment où [...] ils ont décidé de mettre une valve artificielle, parce que là eee elle avait, lo lo l'oreillette grosse comme une assiette à pain. Tellement. [...]

- ((Intervieweuse)) Mais le gros changement dans la situation de ((votre enfant)) pis dans son état de santé, ça l'a vraiment été la valve.
- Ah oui ! à 10 ans là on l'a retrouvée ! pis c'est ça quand on est sorti de l'hôpital là, au mois de janvier là [suite à la pose de la valve artificielle].

On comprend par cet exemple que le moment de la pose du stimulateur, qui habituellement vient en bout de ligne suite à toutes les chirurgies correctrices, vient jouer sur les impacts perçus par les parents.

À titre de résumé, la Figure 25 présente tous les aspects du rôle d'aidant du stimulateur cardiaque, en tenant compte des limites de ce rôle.

À gauche, la réhabilitation cardiaque se fait par l'intermédiaire de chirurgies correctrices, par celle du stimulateur ou par les deux. Cette réhabilitation augmente l'énergie de l'enfant. Le stimulateur peut aussi permettre une meilleure qualité de sommeil, que ça soit directement ou indirectement, en remplaçant la prise d'une médication nocturne qui nuisait à la récupération. Le sommeil plus récupérateur contribue aussi à l'augmentation de l'énergie et à une bonne humeur. Quant à l'énergie renouvelée, elle augmente l'appétit (qui augmente aussi l'énergie), améliore l'humeur et permet un niveau accru d'activités physiques. On remarque la boucle entre la meilleure humeur, les activités maintenant possibles et l'effet normalisant (les jeunes font des activités comme les autres enfants). Les poussées de croissance ont également cet effet de normalisation chez l'enfant, selon leurs parents.

Au-delà du rôle d'aidant et, comme le faisaient certains enfants, des parents attribuent un rôle vital au stimulateur. La prochaine section se consacre à ce rôle.

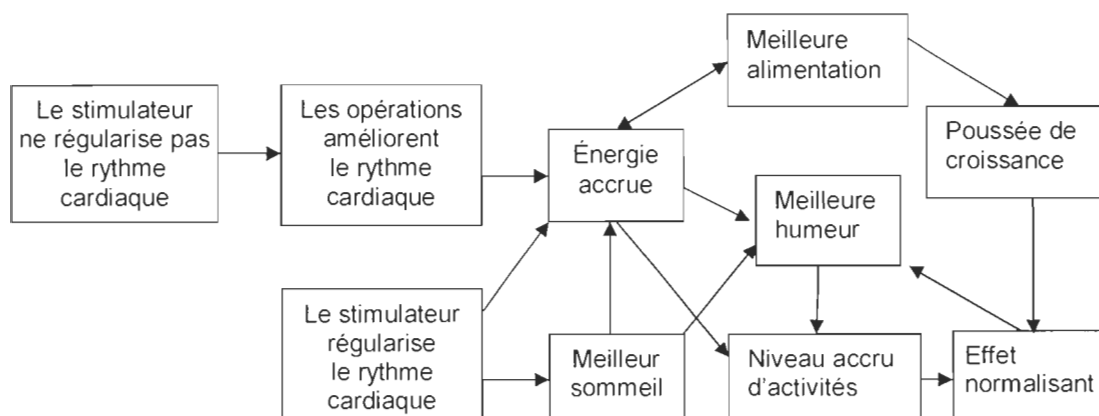


Figure 25. Rôle d'aidant du stimulateur cardiaque selon les parents

Rôle vital

Certains parents reconnaissent la nécessité que leur enfant ait un stimulateur cardiaque.

Le stimulateur devient alors vital :

- ((Benoît)) Ben moi j'dis que l'pacemaker ça lui a sauvé la vie.
- ((Ginette, sa conjointe, d'un ton approuvateur)) Ah ouiiii !!!

Lorraine mentionne, quant à elle : « Bon si a n'avait pas elle s'rait pas là facque heureusement elle en a un ! ». Yvon indique clairement que son enfant est stimulo-dépendant, que l'appareil « marche toujours à temps plein », insistant donc sur son rôle vital. L'enfant de Nicole et d'André est également stimulo-dépendant, bien qu'ils en aient souhaité autrement :

- ((André)) Dans son cas à lui y'a pas assez de battements d cœur pour survivre. Donc le pacemaker y le fait. [...] Il marche toujours à plein temps, y'est pas à demande là y'est à plein temps.
- ((Nicole, sur un ton de dépit)) Nous autres ça régléééé, ça réglé des problèmes quand même [malgré toutes les complications] si y'avait pas eu ça y s'rait pu là là. [...] Pis nous autres l'espoir de dire on l'enlève, *parce qu'y'a des enfants qu'ça l'air qui peuvent en mette mais un moment donné y'en a pu besoin c'est fini là. Mais nous autres on est bien avertit que c'est ça, c'est sûr qui peut arriver des miracles là on-a vu là.* Mais en tout cas, lui ça, ça y prend ça.
- ((André, de conclure)) Dans son cas à lui y'a pas assez de battements d cœur pour survivre. Donc le pacemaker y le fait.

La stimulo-dépendance semble cependant un concept très variable d'un parent à l'autre, chaque parent – particulièrement les pères – ayant une nette tendance à minimiser le recours du stimulateur par leur enfant, reléguant peut-être le rôle vital du stimulateur à des moments minimes ou très particuliers.

La minimisation du recours à l'appareil

Certains parents minimisent l'utilisation de l'appareil, comme Yvon qui surprend sa femme :

- ((Yvon)) J'pourrais vous l'expliquer [la maladie], la connexion ne fonctionne pas. Dans le cas de [mon enfant], elle a une impulsion elle.
- ((Carole, sur un ton surpris, le regardant avec des yeux à la fois stupéfaits et interrogateurs)) Ben 80% c'est le pace pis 20% c'est elle !

Il en est de même pour Michel, qui surprend tout autant sa conjointe :

- ((Intervieweuse)) Pour vous le fait que, c'est l'cœur, qu'est-ce que ça fait?
- ((Michel)) Ben c'est c'est l'organe vi .tale tsé, si l'cœur fonctionne pas ben la personne. Elle existe pas est.../Pis en mettant un pace ben là c'est comme qu'on disait au début, ben pour moi c'est c'est une veilleuse elle est là si elle en a besoin ben on s'en sert. Pis c'est sûr quand on monte des fois au (hôpital) pour examiner l'pace pour voir comment il fonctionne pis tout ça, moi j'regarde tout l'temps, comment qu'a l'a passé d'temps. C'est pas /moi j'veux pas qu'a s'en serve trop, moi c'est d'même. Elle l'a ok ! mais j'espère que son cœur est capable de fonctionner aussi.
- ((Intervieweuse)) Facque vous regardez le pourcentage...
- ((Michel)) C'est ça.
- ((Intervieweuse)) La dernière fois était à combien en février?
- ((Michel)) Est haute pas mal ! ((rires sarcastiques))
- ((Manon)) Elle l'avait utilisé son pace à 98 pourcent [du temps]/
- ((Michel)) /À 80, pas d problème. Ben 80 moi j'aimerais ça ou 70 ça va vite.
- ((Manon, d'un ton désapprobateur)) Mais là !
- ((Michel)) Non mais j'te dis ça mais j'pense pas. (...) Mais là maintenant j'la vois aller pis eee/ ben quelque chose que tu connais pas t'es insécure ensuite hein? Maintenant ben, les premières fois que tu la vois rouler courrir pis tout ça, elle un pace pis c'est ça pis j'me dis que, elle en avait besoin peut-être. Tant mieux pour elle.
- ((Manon, qui écoutait et regardait son conjoint, se tourne vers l'intervieweuse, la regarde dans les yeux et dit d'un ton doux)) : « Ben que tsé c'est comme moi, j'ai compris que c'est comme essentiel à sa vie. ».

Il semble que, pour Manon, le fait que 98 % des battements cardiaques soient initiés par le stimulateur cardiaque soit suffisant pour le décrire comme « essentiel à sa vie » alors que pour son conjoint Michel, il doute encore de sa nécessité : « elle en avait besoin peut-être ».

Comme ces pères, Éric minimise aussi le recours au stimulateur, qui dès lors devient une sécurité et non une nécessité :

Pis quand ils expliquent aussi la problématique des pauses, le fait que le pacemaker va être utilisé seulement pour pallier à ces pauses-là la nuit, le jour là il l'utilise à peu près pas son pace maker au moment où on se parle là il pace pas, il va pacer dans la nuit au sommeil, que c'est une sécurité justement contre ces pauses-là. Donc là ben un moment donné là tu te le fais expliquer ben là un moment donné ça fait du sens, tu poses des questions.

Plus tard en entretien, la chercheuse valide :

- ((Intervieweuse)) Ce que j'ai compris c'est que pour vous, c'est une sécurité.
- ((Éric)) : Oui oui aujourd'hui quand on le regarde, c'est sûr que si on avait le choix de dire tout est redevenu à la normale pis t'as pu besoin de pace maker pis tout ça, c'est sûr que ça serait l'idéal mais on ne peut pas aller là, mais on s'dit on comprend ce que c'est un pacemaker, on sait que pour lui c'est une sécurité, on n'est plus du tout inconfortable avec ça.

Il semble plus facile pour ces pères, comme pour d'autres parents, de reconnaître le rôle sécuritaire joué par le stimulateur que son rôle vital.

Rôle de sécurité

Suzy, Josée, Louise, Huguette, Ginette et Benoît, Danielle et Éric, Monique et Robert, Lise et Pierre, Manon et Michel mentionnent tous que, depuis la pose du stimulateur, ils se sentent moins inquiets. Huguette affirme : « *J'pas inquiète que*, si a fait eeee un exercice ee trop violent pour elle ben a va s'écraser. Ou que *j'pas inquiète que* durant son sommeil qu'a va tomber dans l'coma. ». Josée indique : « On n'avait pas peur qu'y'arrive rien là, elle l'avait son pace. ». Robert relate : « c'est comme une sécurité maintenant. Parce que tsé ça ne parait pas

tsé c'est le cœur pis à un moment donné ils ont vu avec le Holter que son cœur lui faisait des pauses. »

Pour Suzy, bien qu'il ne soit pas infaillible, le port du stimulateur cardiaque par sa fille la sécurise tout de même, comme le fait qu'elle ne soit pas complètement dépendante de l'appareil :

J't'avoue que siiii, en arrêtant son pace elle n'aurait pu de rythme cardiaque, ça serait, drôlement plus stressant là, autant pour moi à tous les jours queq part parce que tu t'dis ben oui c'est une sécurité là mais c'est pas infaillible non plus un pace. Facq, en sachant qu'elle a son rythme de base à elle ben c'est sécurisant quand même. [...] C'est sûr que si l'pace existerait pas ça s'rait très très très différent là parce qu'avant qu'elle est son pace veut veut pas bon, surtout la nuit là parce qu'on sait qu'les battements qu'les battements cardiaques descendent plus la nuit là facqu'à queq part, t'espère toujours quand on l'entend pas pleurer l'matin eee de bonne heure on s'demande c'qui s'passe mais, quand elle a le pace ben là ça t'rassure.

Le stimulateur vient ainsi la sécuriser face à la mort de son enfant, même si l'idée d'une dysfonction peut accroître sa peur par moments. On relève également que ce ne sont pas seulement les pères qui peuvent se sécuriser sur la base d'une capacité cardiaque à produire un rythme minimal. Manon aussi parle d'une police d'assurance, particulièrement pour la nuit :

La nuit on vivait d'insécurité. J'me souviens que [Michel] allait la voir pis moi j'allais la voir pis là tsé ((rires)) mais quand elle a eu son pace ben là on était ben là au moins si a baisse trop tsé le pace va prendre la relève, c'était comme pour nous autres not'police d'assurance pour [mon enfant] là. »

Louise nomme le sentiment de soulagement engendré par la sécurité et l'aide qu'apporte le stimulateur :

Pis là on l'voit prendre du poids parce que y'est suivi régulièrement là pis ça nous encourage ça nous dit il va bien y prend du poids y dort mieux y'est. Pu inquiétant parce que là la bradycardie la tachycardie on y pense pu, pis c'est c'est fini. Facque déjà ça aussi ça aide à, ça aide à décompresser là pis à ((elle fait mouvement relâchement d'épaules et des bras en soufflant)) fffrou!

Pour Pierre, peu importe la cause de l'arrêt cardiaque, le stimulateur est là pour y pallier. Il revêt ainsi l'image d'un ange gardien : « ee c't'un ange gardien pour lui, son coeur y'arrêtera jamais.

Même ee si y meurt y peut pas arrêter, l'coeur y y l'pace y'est là pour son ange gardien. ».

Comme Pierre, Ginette fait appel au rôle de sécurité ainsi qu'au rôle de protecteur, tels que nous les avons défini à partir des entretiens auprès des enfants :

Mais queeee [mon enfant] depuis qu'y a son pacemaker on dirait qu'on a plusss eeee. ... y'aurait pas d'pacemaker peut-être que j'aurais peur que han han han on l'sait ça le fonctionnement du pacemaker y va donner des des des des coups quand y va baisser pis des fois j'dis *r'garde* si l'avait pas là y aurait p't'être, comme l'a été dans son cours d'éducation physique là l'année dernière là. [Après un effort physique trop intense, il a connu un malaise.] On y a / j'y ai toujours dit que c'est l'pacemaker qui l'a sauvé là, c'pas l'prof là. Parce qu'y t'a laissé à terre.

La Figure 26 regroupe les rôles du stimulateur cardiaque selon les parents, sous la même forme que la Figure 18 qui représentait les rôles perçus par les enfants.

La première cause du trouble du rythme est la maladie cardiaque. Le stimulateur, perçu comme une machine, joue différents rôles face à celle-ci. D'abord, il aide le jeune à obtenir un rythme cardiaque régulier, à avoir une meilleure santé, à retrouver une bonne humeur et à faire davantage d'activités. Ensuite, selon les parents, il apporte aux jeunes et à leurs parents une sécurité contre les aléas du rythme cardiaque. Finalement, pour certains parents, il joue un rôle vital, puisque la vie de leur enfant en dépend.

Tel que le rapportent certains parents, une deuxième cause possible du trouble du rythme sont les chirurgies. Comme nous l'avons mentionné dans la partie portant sur les réactions parentales à l'annonce du stimulateur, cette représentation persiste à travers le temps. Comme l'illustre la Figure 26, cette représentation du stimulateur est associée tout de même à une machine et joue alors les mêmes rôles.

Une troisième cause possible d'un trouble du rythme ou d'un arrêt cardiaque est un accident. Une ligne pointillée sépare ce rôle des autres, étant donné qu'il n'est pas une spécification médicale pour une pose d'un stimulateur. Dans ce rôle, le stimulateur est aussi

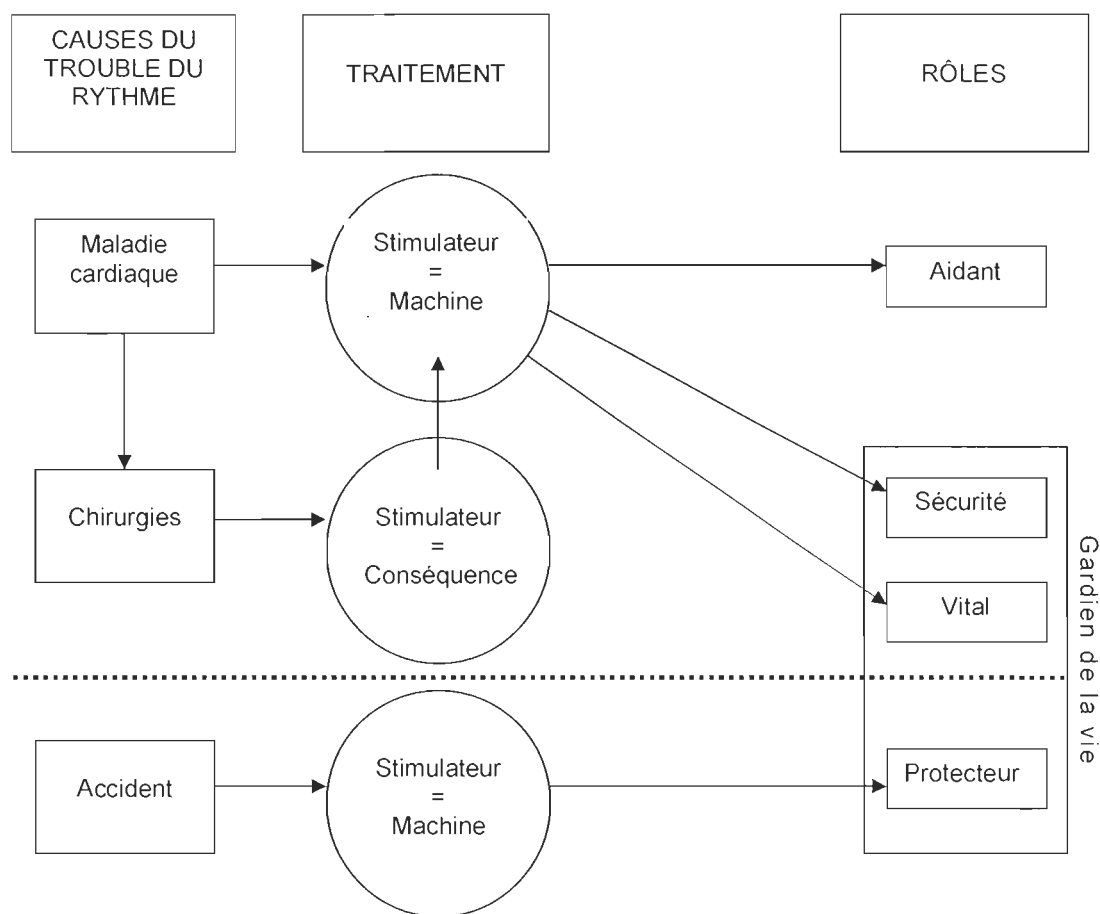


Figure 26. Les rôles du stimulateur cardiaque selon les parents

perçu comme ne machine et c'est d'ailleurs pourquoi, peu importe la cause, il régulera le rythme cardiaque. Les rôles de sécurité, vital et protecteur, sont regroupés dans un même rectangle puisque tous les trois assurent un rôle de « gardien de la vie ».

Comme nous le verrons dans la section suivante, les représentations du stimulateur sont liées au vécu parental en lien avec la maladie et l'appareil.

Vécu parental en lien avec le stimulateur

Cette partie regroupe les thèmes émergents des entretiens effectués auprès des parents quant à leur vécu. La première section présente la crainte nommée par certains parents de voir leur enfant diminué sur les plans intellectuel ou physique. La deuxième section explicite la peur de la mort de leur enfant à plusieurs moments au cours du cheminement médical. Les autres inquiétudes parentales sont regroupées dans une troisième section. La quatrième section traite du sentiment de trahison. La cinquième section aborde l'importance de la spiritualité pour les parents. La sixième section sert de transition et présente les divers liens entre les représentations du stimulateur cardiaque et le vécu parental. La septième section traite du sentiment de compétence parental. La huitième section présente les diverses stratégies de dédramatisation de la situation alors que la neuvième section aborde le thème des restrictions propres au stimulateur. Ces deux dernières sections servent de prémisses aux deux dernières parties qui portent respectivement sur l'encadrement parental et la « normalité ».

La crainte d'une diminution intellectuelle ou physique

De diverses façons, les parents mentionnent être conscients des risques encourus lors des opérations, qu'elles soient nécessaires pour corriger des malformations cardiaques ou pour l'implantation du stimulateur cardiaque. Une des craintes parentales est que leur enfant soit diminué sur les plans intellectuel ou physique :

- ((Benoît)) Là c'est là j'ai d'mandé j'ai dit, ok y'est opéré ici y'est pour/
- ((Ginette)) Si y'est pour être légume
- ((Benoît)) Si y'est pour pas être normal. Non.
- ((Ginette)) Lui avait beaucoup peur au cerveau eux autres.
- ((Benoît)) Tsé ça donne rien à laisser un enfant pâtir toute sa vie.
- ((Intervieweuse)) Facque vous c'est comme votre limite que vous vous étiez dit, oui opéré mais à quels risques pis à quel prix.
- ((Benoît)) Oui. Moi là un enfant [malade toute sa vie ee
- ((Ginette)) Ça toujours été donné au bon Dieu, ça toujours été le bon Dieu pis la sci :ence.
- ((Benoît)) Ça été si y'est pour revenir à pas marcher pas rien faire eee dans un hôpital pour les ressste de ses jours ben tsééé c'pas plaisant non plus là.

Pierre aussi mentionne cette crainte : « Ouain mais y vas-tu y vas-tu r'tomber correct, y vas-tu être pareil comme les autres y vas-tu eee avoir besoin des soins spéciaux ou eee, c'est ça ee tout l'temps eee. » alors qu'Huguette relate la réaction de son mari :

- ((Intervieweuse)) Ok, pis là vient... votre conjoint vous appuie dans cette décision là j'imagine... [la décision d'implanter un stimulateur cardiaque]
- ((Huguette)) Oui oui oui parce queee, lui encore paternel plus que moi parce qu'y'avait tellement peur. Tsé j'veux dire ee. Au :tant peur de l'opération que de pas d'opération tsé. C'est quoi l'pire?

Bien que des parents posent ainsi les pous et les contres, ils sont placés devant ce « choix » que constituent les opérations et l'installation du stimulateur. Telle que décrite par les parents, la crainte la plus vive au cours de ces opérations demeure la mort de leur enfant. Comme le présente la section suivante, cette peur peut toutefois être présente dans d'autres circonstances.

La peur de la mort de leur enfant

Tous les parents rencontrés ont eu peur, à un moment et à un autre, que leur enfant meurt. La peur de la mort semble en effet omniprésente dans la tête des parents, à chacune des étapes médicales traversées par leur enfant et eux, tout comme elle peut être présente au quotidien.

Du dépistage de la maladie à la première opération

Si le dépistage précoce de la maladie cardiaque en période utérine permet la planification de l'accouchement en milieu hospitalier spécialisé afin de réagir rapidement suite à la naissance du bébé, ce dépistage fait naître des craintes chez les parents. Comme Éric le mentionne : « [les médecins] ils ne savaient pas s'il allait être correct ou s'il allait être viable facque tsé on nous a un p'tit peu rencontré avant pour dire eee vous savez eeee on va voir eee ».

Lorsque le dépistage a lieu à la naissance, la peur de la mort de l'enfant est aussi présente dès l'annonce du diagnostic. Pendant le trajet liant l'hôpital régional au centre hospitalier spécialisé, comme Nicole relate :

Ben tu penses à toute pis à rien là, j'veux dire c'est pas c'est pas, familier là j'veux dire [mon aîné] a jamais été malade pas du tout pas du tout y'a jamais rien eu. Facqu'là on montait c'était surtout qui nous annonce qui est décédé là. Parce que dans l'état qu'il est parti ononon /nous autres le docteur les enfants on n'avait jamais parlé on n'avait même connu ça.

D'autres enfants n'ont pas été diagnostiqués dès la naissance et ont reçu leur congé de l'hôpital. Ainsi, certains parents, comme Ginette et Benoît, ont vécu des situations d'urgence à leur domicile, des situations au cours desquelles la vie de leur enfant s'est vue menacée :

- ((Ginette)) pis mon bébé y'a faite ça y s'est pogné icitte ((sur son torse)) hiiiiiiiiiiiiin ((imitation d'un cri-pleur d'un bébé)) j'l'ai r'gardé pis j'me suis dit, y pleure pas y crie. Pis quand il m'a faite ça là y m'a graffignée. Pis quand y'a faite ça là, sa bouche était d'même ((Elle imite une bouche pendante. Elle chuchotte ensuite), j'ai dit (Benoît) l'bébé est mort ((fin du chuchotement)) j'ai eu l'temps d'renter ma main dans son pyjama pis j'ai eu l'temps d'voir qu'y'était frette jusqu'icitte ((jusqu'à la taille)) j'l'avais soulevé par le bras. Pis moi j'étais assis sur une chaise pis mon salon est grand hein, tu sais-tu c'que j'ai faite? j'l'ai pogné pis j'l'ai tiré l'bébé. (...)
- ((Intervieweuse)) Tiré l'bébé.
- ((Ginette)) Tiré l'bébé pis là on voit ben que Benoît est assis sua chaise, pis là on a essayé d'y ouvrir les yeux, y'avait plein d'blanc icitte (Elle montre ses yeux.)). Là y'a comme eu ((inaudible)) j'étais pince-bec j'l'ai toute changé j'l'ai toute mis en blanc. J'le bougeais tout l'temps tout l'temps pour que ses yeux restent ouverts qu'on voye un peu ses yeux pour pas qu'y r'parte.
- ((Benoît)) On l'brassait.
- ((Intervieweuse)) Hum.
- ((Ginette)) Pis là moi ee j'v'nais juste de sortir facque là ma sœur a dit moi ma y'aller... dans l'char / moi j'ai appelé mon médecin ça répondait pas facque Benoît a dit moi j'ai l'temps d'aller voir si y'est encore au bureau. Pis ee entre-temps là ma sœur a l'a pris pis Benoît y l'a faite y dit lannnce-lé haut. A lançait au plafond hein.
- ((Benoît)) Ouain elle l'faisait brasser.
- ((Ginette)) A l'brassait hein ! a faisait ça.
- ((Benoît)) J'disais brasse-lé brasse-lé !
- ((Ginette)) Pis si a faisait ça y r'venait. Pis ee y'ont tout l'temps d'mandé qu'est-cé qui c'est passé pour qu'y'aille un regain d'énergie pis y sont sûrs c'est que quand on lançait là, ses yeux sont r'venus pis sa bouche a r'lever.
- ((Benoît)) Ça stimulait l'cœur.
- ((Ginette)) Y disent que ça l'a stimulé là. Pis avec l'antibiotique / l'docteur là quand y ont faite la piqûre là, c'était la seule pis ça ben été pis c'était mon cousin qui était l'ambulancier pis ça fait 13 ans pis y parle encore du voyage...
- ((Intervieweuse)) Tellement que ça l'a été/
- ((Ginette)) Y'était sûr qu'y était mort, y dit non plus eux autres y'ont parti avec pis mon voisin y dit qu'y'ont jamais faite un voyage de même là.
- ((Benoît)) C'était l'enfer.

Comme nous l'avons déjà mentionné dans une section précédente, l'annonce du diagnostic de cardiopathie, qu'elle soit préparée ou non, crée ainsi un sentiment d'urgence chez les parents. Ce sentiment est accompagné par la peur de perdre leur enfant.

La période entourant l'opération

L'annonce de la nécessité d'opérer l'enfant est aussi un moment propice à faire naître la peur de la mort, particulièrement lorsque cette perspective est nommée par les médecins parmi les risques opératoires possibles. Lise se racle la gorge et entame : « Facque là au bout d'trois jours le docteur y rentre dans chambre y m'dit ee y'a tel problème y me l'a dit j'm'en rappelle pu. Y dit eee non. Y'ouain c'est ça y dit si y'est pas opéré y va mourir. Pouf ! Là ça fait trois jours qu'y'était couché t'as la nouvelle là pouf ! ».

En attente d'un appel pour que son fils se fasse opérer, Ginette parle de son ambivalence face à cette chirurgie qui, bien qu'elle soit prévue depuis longtemps, demeure une source d'inquiétudes profondes : « Là tu t'dis j'vas-tu leur donner? y vas-tu mourir? y vas-tu r'venir? ah ! on va r'vivre encore ça? pis là la troisième fois, pis r'voir les bagages à porte là, prêts à partir là. ».

Pierre fait aussi remarquer que la séparation des parents avec leur enfant qui entre au bloc opératoire est difficile : « Ben c'est toujours dur de voir ton gars partir de même, tu l'vois partir à l'hôpital tsé t'es vois ee partir pour l'opération tsé tu t'dis eeee bon, y vas-tu r'venir y vas-tu eee..... ». Cette peur mène certains parents à marchander, comme Lorraine :

[Les médecins disent] on l'opère. Ben là moi j'ai dit à lui en haut comme ça, la p'tite tête et les p'tites fesses ((Elle mime qu'elle prend le bébé et le monte vers le ciel.)) là je l'amène moi-même au bloc opératoire et j'ai dit eee, vous la prenez tout de suite ou vous la laissez vivre comme du monde pis ça, c'est un pacte que j'avais dit là.

Louise relate qu'elle avait si peur que son fils décède qu'elle a été incapable de se présenter à l'hôpital avant que l'opération débute :

- ((Louise)) Ah moon Dieu ! (rires) moi le matin de son opération j'ai pas pu eee *j'suis pas allé à l'hôpital j'étais pas capable*. (...) c'est mon mari qui est parti, il y est allé avec [notre enfant], pis là il l'a donné au médecins pis, moi j'me souviens j'avais faite brûler à peu près eee tout c'qu'y'avait d'lampions dans maison ((rires)). Pis après ee quand il a été rendu dans salle d'opération j'ai dit à [mon conjoint] tu viendras m'chercher. Quand il va être ren :tré là ça va être correct. J'vas, j'vas y'aller. Mais avant ça là j'voulais pas j'tais pas capable.
- ((Intervieweuse)) Qu'est-ce qui vous empêchait d'y aller? (...) vous dites vous étiez pas capable...
- Non j'l'ai regardé j'avais peur ee non ((rires))
- Ok, facque c'était la peur qui était trop présente
- Hun hun.
- Vous aviez peur de quoi?
- (...) peur de pu l'revoir peur que ça s'passe mal pis qui décède, parce que veut veut pas c'est queq chose tsé eee. Même si y y y les cardiologues piiiis les chirurgiens ont été rassurants là-d'sus y reste toujours le dou :te que tsé c'est la pompe du corps facque, c'est toujours eeeee tu perds jamais d'vue quee ee l'cœur là ee si l'cœur lâche pour x raisons eee, c'est fi :ni.
- Le faite que ça soit l'cœur vous dites pour vous c'est la pompe du corps, parlez-m'en donc plus de ça.
- Ben c'est sérieux ! c'est sé :rieux c'est sérieux c'est sérieux.
- Facque pour vous si ça avait été autre chose...
- Ben dépendamment si c'est queq chose de de de, de vital là tsé le cœur tsé tu vis pas si ee, si ça arrête c'est fini ee par contre t'as d'autres organes aussi qui sont aussi importants que le cœur, mais admettons que l'cœur là. C'est un, des tops.
- Ok c'est un des tops. Facque là votre conjoint vient vous chercher...
- Oui c'est ça il vient me chercher facque là à l'hôpital c'est l'attente pis là on trouve ça long pis on stresssss pis on espère que ça s'passe bi :en.
- Ça duré combien d'temps finalement?
- Eeee j'me souviens pas mais c'tait long ((rires))

Monique mentionne aussi que : « C'est la chose la plus stressante que j'ai passée dans ma vie, la durée de l'opération. » alors que Ginette était si paniquée qu'elle a mal interprété les propos du chirurgien :

Pis là j'attendais on attendait pis on attendait [...] Pis quand [le chirurgien] est arrivé dans le cadre de porte hein, y'avait enlevé son ee ((Elle mime qu'il enlève son masque)) y'était accoté comme ça ((Elle mime le bras accoté sur la porte.)) Y dit c'est faite. J'y tirais par le gilet, moi j'pensais qui m'avait dit qu'y'était morte tsé c'est faite.. J'y tirais par le gilet pis moi j'criais pis j'beuglais pis moi j'le connaissais pas l'gars là. Pis là y disait *madame ! madame !* c'est fini y'est opéré ! *madame ! madame !* ((Elle rit.))

Des parents ont vécu à multiples reprises cette attente et ces appréhensions. Comme l'indique Hélène, il semble que leur vécu précédant n'amenuise en rien leur peur de perdre leur enfant lors d'une chirurgie ultérieure :

- ((Hélène)) Chirurgie trois. Là celle-là on est allé avec beaucoup d'appréhensions parce queeee. Parce que là ça fait trois chirurgies, trois ans. Pis, le Fontan y'a été fait *dans leur façon de faire à Québec*, ils le font quand l'enfant est en forme. On n'a pas amené une enfant en détresse, on n'a pas amené une enfant que... qu'on s'entait le besoin qu'elle soit opérée. Dans la logique dans notre raison ça allait on l'savait qu'il fallait que ça soit là on s'disait ça s'peux-tu si y'arrive de quoi, qu'on la perdre dans un moment où ça va si bien.
- ((Intervieweuse)) Donc la 3e chirurgie arrive, beaucoup d'appréhension au fait de la perdre.
- ((Hélène)) Oui, d'la perdre. D'la perdre ee mais quand même confiante j'me disais qu'elle va bien mais par les complications par ça parce que là on a une expérience qui complique une expérience qui ne complique pas pis là *c'que j'ai pas raconté* c'est parce que, trois mois avant la chirurgie [mon enfant] a fait des abcès dentaires pis quand on est allé pour y faire enlever parce qu'il ne voulait pas y enlever de même pis là ils l'ont fait sous anesthésie pis ils l'ont faite à Québec pis y'a eu un problème au bloc opératoire pour l'ordre d'entrée pis y'a eu confusion pis là [mon enfant] n'a pas pu rentrer au bloc opératoire à 8 heures comme prévu, facqu'elle a ((inaudible)) rendue au bloc opératoire à 2 heures, y'a eu des complications facqu'elle est entrée dans le coma. (...) facque finalement on allait pour de banales dents faire enlever deux dents, pis on est tombé dans un coma eeee hypoglycémie, en :core avec des complications.

La peur de la mort peut ainsi persister au-delà de l'opération, notamment lorsque survient malencontreusement des complications postopératoires. Huguette, dont la fille a connu des problèmes rénaux suite à une chirurgie cardiaque, mentionne :

Les dernières semaines là, beeen là c'était eeee même lui le chirurgie disait ben là là, c'est entre les mains du bon Dieu pour qu'un chirurgien nous dise ca là, surtout qu'eux autres ils mentionnent pas beaucoup, le bon Dieu, pas vrai :ment non. Mais eee là les reins avait com :plètement arrêté d'fonctionner.. tout c'qu'on avait à faire nous autres, en tout cas moi là. Tout c'que j'pouvais faire c'tait d'prier. Pis avoir confiance parce que j'avais tellement, de personnes eee. Chères qui étaient décédées. Pis j'ai tou :jours cru eeee.... ((Elle pleure.)) [...] Autant qu'elle est ben on l'aurait perdue, on l'aurait perdue plusieurs fois à part de d'ça. En plusieurs occasions était, était dans l'coma eee.. était 18 jours là, après l'opération a l'a été dans l'coma 18 jours. C'fait queeee. Y'a fal :lu eeee user de beaucoup d'as :tutes pour eee, la retenir ici là ((elle tape sur la table trois coups secs et réguliers)). Moi j'croyais à ça, j'y croyais, [Elle explique qu'elle faisait écouter des comptines de façon continue à sa fille.] Mais eee, n'empêche que ça, ça l'aidait àaaa eee garder sa réalité ici là. En tout cas moi eee j'crois beaucoup à ça eee le senti eee tsé j'veux dire eee j'sentais que si eee j'la r'tenais pas qu'aaaa qu'a s'laissait partir. Facqueeee... c'est ça moi eee.

La peur de perdre leur enfant est vive pour Hélène, Suzy, Louise, Lorraine, Josée, Huguette, Monique et Robert, Manon et Michel, Carole et Yvon, Audrey et Yan, Nicole et André, Ginette et

Benoît, Danielle et Éric, Lise et Pierre; bref, pour tous les parents rencontrés. Pour certains d'entre eux, elle demeure présente au quotidien.

Au quotidien

Pour certains parents, la peur quotidienne de la mort de leur enfant est présente avant et après l'implantation du stimulateur cardiaque. Louise explique : « en sachant qu'y'avait des problèmes de rythm', ben là l'soir on s'couchait pis on s'disait y vas-tu il vas-tu respirer d'main matin? facqu'à tout bout d'champ on s'levait pis on allait voir il respire c'est correct c'est beau. Ça été eee vraiment là, stressant. ».

- ((Monique)) Ben oui parce que c'est une chirurgie en trois temps. C'est sûr que c'est dur. Mais aussi, comment ton enfant va fonctionner à la maison. Au début, j'étais malade ((rires)) j'allais toujours voir. Je surveillais toujours sa respiration.
- ((Robert)) Oui.
- ((Monique)) L'inquiétude de savoir comment ça allait fonctionner mais on ne savait pas comment ça allait se dérouler mais en tout cas on avait confiance mais au début j'étais un peu nerveuse j'allais voir s'il respirait. Je me suis même acheté un stéthoscope. ((rires)) pour entendre son cœur. Finalement ça s'est bien passé jusqu'à la chirurgie suivante,

Manon et Michel avaient aussi pris l'habitude d'aller vérifier régulièrement la respiration de leur enfant pendant la nuit. Malgré la pose du stimulateur, perçu comme une sécurité, Manon poursuit cette « habitude » :

- ((Manon)) [...] à toute les soirs quand j'm'en vas m'coucher pis est couchée depuis huit heures là. J'pas encore capable de n'pas rentrer dans sa chambre pis d'vérifier si a respire ou si ça va. Ok, ça c'est comme si j'le fais pas là, j'dormirais pas. Facque là j'pars j'fais ma tournée. Là j'vais voir l'autre parce que c'tait comme bon j'vais en voir une j'vais en voir l'autre, là j'vais les voir toutes les deux. Elle ee, tsé, j'suis comme j'porte une attention particulière a respire bien a dort bien, j'y vas ok. Mais si j'me relève dans la nuit pour aller prendre un verre d'eau. Ben j'vais voir a dort bien pis j'me retourne me coucher, mais tsé, j'me réveille pas j'mets pas d'cadran mais quand ça arrive que j'suis d'bout ben j'y vas !
- ((Intervieweuse)) Facque tantôt vous disiez aussi que la nuit vous vous réveilliez avant, on savait que le cœur battait lentement avant qu'elle aille son pace, facque tous les deux vous y alliez.
- ((Michel)) Oui.
- ((Intervieweuse)) Après ça vous m'aviez dit c'est une sécurité, mais en même temps vous vérifiez encore.
- ((Manon)) Moi mais pas lui. (...) Oui parce que nous avant qui nous parle de de de du pacemaker pis tout ça, on on ils nous passait des holter pis pour l'instant c'est beau pis j'ai jamais eu peur jusque là, c'est comme le le j'savais pas. Pis après ça

elle a eu son pace pis j'sais qu'on peut faire confiance au pace mais c'est comme depuis que je vérifiais comme j'te disais avec Michel avant qu'elle l'aille, moi j'ai pu jamais arrêter ça.

Faisant aussi référence au rôle de sécurité joué par le stimulateur, Suzy dit :

C'est sûr que si l'pace existerait pas ça s'rait très très très différent là *parce qu'avant qu'elle est son pace veut veut pas* bon, surtout la nuit là parce qu'on sait qu'les battements *qu'les battements cardiaques descendent plus la nuit là facqu'à queq part*, t'espère toujours quand on l'entend pas pleurer l'matin eee de bonne heure on s'demande c'qui s'passe mais, quand elle a le pace ben là ça t'rassure.

Comme nous l'avons vu, la pose du stimulateur cardiaque, comme les autres opérations, exacerbe la peur des parents de perdre leur enfant.

Les inquiétudes

Cette section présente les diverses inquiétudes qui habitent les parents, hormis la peur de la mort de leur enfant. La première partie regroupe toutes les craintes engendrées par la maladie cardiaque face aux autres membres de la famille. Bien que ces craintes ne soient pas liées au stimulateur, il semble important de les mettre de l'avant puisqu'elles font partie du climat familial général. La deuxième partie cible ensuite les inquiétudes propres à l'enfant porteur du stimulateur cardiaque.

Pour les autres membres de la famille

Les inquiétudes créées par la maladie cardiaque de leur enfant semblent s'étendre aux autres membres de la famille. Certaines mères rapportent des questionnements sur leur choix d'avoir ou non un autre enfant, suite à ce vécu difficile que représente la maladie. Monique dit : « C'est sûr que c'est éprouvant je ne dis pas que c'est pas difficile là [...] pis les chirurgies aussi c'est un stress pis même le fait d'avoir aussi un autre enfant : mon autre enfant vas-tu être correct? cardiaque aussi? ((rires)) mais il faut avoir confiance. ». Louise, quant à elle, apprend qu'elle est enceinte alors que la famille vit les bouleversements opératoires et craint de perdre son bébé à cause du stress qu'ils occasionnent :

La troisième grossesse, eeee ça ((rires)) [Mon fils] était hospitalisé à ce moment-là pis y'était opéré, pis là j'avais un doute d'être enceinte pis ça m'a pris eee j'ai été consulté un médecin à quatre mois de grossesse. Parce que j'me disais ça s'peut pas ça s'peut pas pis là j'avais peur que elle aus :si soit comme [mon fis] pis d'revivre tout le, l'opération *le stress avant le stress après* pis ah ! *facque là j'me disais ça s'peut pas* pis de toute façon j'me disais c'est impossible j'vais faire une fausse couche j'la rendrais jamais à terme *j'dormais pas eee j'tais fatiguée brûlée eee, on partait l'matin on allait travailler pis aussitôt qu'on avait une minute c'était au (nom hôpital)* eee on r'partait de là tard le soir j'me disais a s'rendra jamais à terme. Mais non ((rires)) !

Suite au vécu et aux risques liés à la maladie, Suzy a choisi de ne pas avoir d'autre enfant :

Mais eeee moi par rapport à ça eeee la seule chose c'est que c'et sûr que vu que c'est associé au lupus c'est sûr que si j'avais un autre enfant sss/ il risquait d'avoir la même chose d'avoir un problème de san :té donc on s'était po :sé la question bon est-ce qu'on a un autre enfant moi j'risquais, d'avoir une cri :se de lupus aussi en ayant un autre enfant *facque*. Ça ça plus brassé à ce niveau-là là. *Parce que moi j'n'voulais pas un enfant u :nique, du tout là mais à cause de d'ça ça m'a amené à, à pas avoir un autre enfant.*

Outre le choix d'avoir ou non d'autres enfants, certains parents s'inquiètent pour les aînés.

Ginette, entre autres, mentionne : « Comme un autre d'un de mes enfants pourrait mourir d'une crise de cœur pis on l'aurait jamais su là. ». Nicole et André auraient aimé que tous les membres de la famille soient examinés, à titre préventif et pour les rassurer :

- ((Nicole)) J'l'ai souvent dit mais y devrait en avoir un [examen cardiaque] pour les parents asteure parce que, lui y'a un suivi c'est tout correct mais nous y'ont jamais voulu nous passer queq chose. Y'a des matins là la patate allait pas bien là. *Facque tsé pour nous autres on s'dit r'garde lui.*
- ((André)) Mais tsé comme [note fils aîné] y'a 16 ans /
- ((Nicole)) [Y'ont jamais voulu lui passé ouain]
- ((André)) Y est sportif, au max. Y joue au basketball au football pis tsé/
- ((Nicole)) [Mais y peut avoir de quoi pour le cœur pareil un moment donné !]
- ((André)) Il s'entraîne en bas ! mais qu'est-ce qui nous dit que uneeeee game où y'est en train de jouer pis paf !
- [...]
- ((Intervieweuse)) *Facque vous ça vous rassurerait qu'ils passent des tests à toute les membres de la famille.*
- ((Nicole)) Ben ! ça c'est sûr que oui on apprécierait beaucoup. Si y a d'quoi ee
- ((Intervieweuse)) À titre préventif
- ((Nicole)) C'est ça. Parce que le p'tit bonhomme de 16 ans [rencontré à l'hôpital] c'est ça c'était un gros sportif y'avait jamais eu de crise/rien dans sa vie pis un moment donné beeen. Pis c'est pas l'âge que tu peux les arrêter là.

On relève que certains parents d'enfants cardiaques s'inquiètent non seulement de l'état de santé de leur enfant diagnostiqué cardiaque mais aussi de celui des autres enfants et du leur. La présence de la maladie influence également le choix d'avoir ou non d'autres enfants. Le port de l'appareil par leur enfant est aussi une source d'inquiétudes pour les parents.

Les inquiétudes face au stimulateur

Certains parents, comme Danielle et Éric, ne semblent pas inquiets face aux chutes, aux risques de dysfonction ou à l'appareil cardiaque en général. Éric dit : « pis jamais j'pense ah y'a un pace faut pas qu'il tombe... » alors que Danielle approuve : « Moi non plus. ». Pour d'autres parents, bien que le stimulateur soit une source de sécurité, certains parents indiquent que leurs inquiétudes persistent suite à la pose de l'appareil en raison des risques de dysfonction. Carole et Yvon nomment cette préoccupation :

- ((Carole)) Au niveau du pace maker la seule crainte qu'on a c'est un gros coup dans le ventre pis toute se débranche encore. ((rires)) parce que elle c'est dans l'abdomen.
- ((Yvon)) On l'a prévenue là, qu'elle fasse attention.

Monique et Robert, quant à eux, s'inquiètent d'une complication :

- ((Monique)) Ouain, pour un p'tit gars le pace maker est sorti du chest pis ça faite de l'infection là.
- ((Robert)) Ouain c'est ça facque quand il tombe ou qui se cogne on n'aime pas tellement ça.

Nicole en fait également mention : « Parce que c'est sûr qu'à un deux ans quand y bouge tsé, quand y commençait/ quand y'a commencer ces folies de ptit bébé, on était inquiettes facque tu l'encourages mais tout c'temps encore, c'est sûr qu'y'avait d'l'inquiétude hein. ». Lise parle plutôt d'insécurité : « Pis qu'on était un peuuuuuu, un peu insécure. Pis qu'on l'appelait pas pour y d'mander si ça alla/ si lui ça allait bien ou si faisait beau à Québec là. ». D'ailleurs, deux éléments semblent accroître les inquiétudes : l'éloignement des soins spécialisés et la présence de complications.

L'éloignement des soins spécialisés. Les familles habitant en région doivent se rendre au centre hospitalier régional le plus proche pour les urgences et les suivis cardiologiques (services de première et deuxième lignes) ou directement au centre hospitalier universitaire de Québec (centre mère-enfant) pour les opérations et tous les autres services de troisième ligne. Manon indique :

C'est sûr c'est insécurisant, parce que là moi j'me disais c'était l'hiver, pis eee j'savais fallait que j'accouche à Québec facque j'me disais ah mon Dieu ! j'espère qu'ooonn qu'y'aurait pas d'tempêtes, tu t'sens loin de de tes médecins parce que dans l'fond ici les généralistes sont comme dépassés t'as pas beaucoup d'soutien là.

Éric fait mention du temps de déplacement nécessaire pour se rendre à l'hôpital spécialisé :

Parce que nous on est quand même à [lieu d'habitation], on est à deux heures du centre de cardiologie. Donc à quelque part c'est peut-être plus sécuritaire [que son enfant reste hospitalisé à la naissance]/ moi en tout cas j'le voyais plus comme ça là, plus sécuritaire qu'il soit là entre bonnes mains que de l'avoir chez nous pis de le voir pis on est un peu démunis pis s'il se produit de quoi, on est loin. Un peu comme ça, j'pense.

Outre l'éloignement et les conditions routières, certains parents demeurant loin des centres de cardiologie s'inquiètent peut-être quant à la qualité des soins offerts en centre régional, comme semble l'indiquer cet extrait :

- ((Intervieweuse)) Juste pour être sûre là, le docteur [cardiologue] vous le rencontrez habituellement au [centre spécialisé]?
- ((Yan)) Oui oui c'est pour ça qu'on comprenait pas [que le centre régional appelle].
- ((Intervieweuse)) Même si c'était plus proche [d'aller au centre régional].
- ((Audrey)) Oui, c'était l'cas au début pis ensuite ils nous ont d'mandé si on voulait eee v'nir ici [au centre régional] mais on préfère aller au [centre spécialisé].
- ((Intervieweuse)) Pourquoi?
- ((Audrey)) Entre autres parce que comme le Holter y'avait même pas de Holter, pour en :fants. Facque sinon c'est une machine assez gros.
- ((Yan)) Oui c'était assez eee ça dérangerait.
- ((Audrey)) Entre autres. Pis aussi, ben maintenant comme on sait qu'elle a queq chose d'assez particulier on sait que d'une part le personnel et l'équip :ment au [centre spécialisé] ((rises)) est mieux.

Le lieu d'habitation de la famille en région les éloigne des services et des soins spécialisés en cardiologie qui sont centralisés dans les grandes villes comme Montréal et Québec. L'expertise des médecins généralistes exerçant en région ne semble pas suffisante pour rassurer ces

parents qui souhaitent les meilleurs soins pour leur enfant. Outre l'éloignement, un élément influençant la présence d'inquiétudes parentales est le vécu de complications médicales.

La présence de complications. Nous avons déjà vu dans la section consacrée à la peur de la mort que la présence de complications opératoires venait exacerber cette peur. La présence de complications semble avoir un effet similaire pour ce qui est des autres inquiétudes. Ainsi, certains parents comme André mentionnent que les complications vécues par leur enfant ont été nombreuses et inquiétantes : « Un moment donné y'était bébé pis. J'étais inquiet un p'tit peu. Son fil de pacemaker sortait ici (il pointe le flan droit) ». Sans avoir nécessairement des indices de complications, d'autres parents les appréhendent :

- ((Yvon)) Sauf que ce qui commence à m'inquiéter c'est qu'elle grandit. Après une inquiétude c'est une autre.
- ((Intervieweuse)) Parlez-moi de celle-là.
- ((Yvon)) Ben elle grandit, on vient de le vérifier sauf qu'elle grandit beaucoup pis j'le sais qu'ils ont mis du fil pour / de plus sauf que ça vas-tu tirer ça vas-tu débrancher?
- ((Carole, sa conjointe)) Ben là pour l'instant elle la suit aux six mois facque si y'a de quoi ils vont le trouver. Mais moi personnellement c'que j'trouverais bon mais ça doit être infernal à installer bien sûr là c'est que... en fait y'aurait une puce dans le pace maker pour les suivre, à l'hôpital houp ! c'te patient-là y'a d'quoi qui marche pas là ((rires)) c'est ça que ça prendrait ((rires))
- ((Yvon)) Y'en ont parlé justement à la télévision là l'avenir là. Y'a quasiment un GPS avec ça pis y savent quasiment si le cœur va avoir une défaillance là. C'est sûr c'est des projets d'avenir mais.. peut-être que notre fille va en bénéficier un jour.

Comme le dit Yvon « Après une inquiétude c'est une autre. » et il semble que la pose d'un stimulateur et le suivi bimensuel ne parviennent pas à rassurer suffisamment sa conjointe et lui face aux complications cardiaques envisagées : il reste une part de risque qu'ils aimeraient encore diminuer à l'aide de nouvelles technologies.

Nous avons vu dans cette section que les inquiétudes parentales face à l'état de santé de l'enfant cardiaque peuvent se généraliser aux autres membres de la famille. Les inquiétudes spécifiques au stimulateur se centrent sur la peur d'une dysfonction, qu'elle soit causée par un

coup brusque ou une chute. Certains facteurs comme la distance entre le lieu de résidence familiale et le centre hospitalier spécialisé ainsi que la présence de complications dans le cheminement médical de l'enfant accentuent l'insécurité parentale. En lien avec les complications, certains parents ressentent de la trahison suite à la pose du stimulateur cardiaque, puisque les médecins avaient annoncé une opération simple et efficace alors que ce ne fût pas le cas.

Le sentiment de trahison

Le discours de certains parents est teinté de colère, voire d'un sentiment de trahison. Ces émotions sont engendrées par plusieurs éléments. Comme nous l'avons vu précédemment, la représentation du stimulateur comme une conséquence opératoire fait naître ces sentiments, mais d'autres éléments comme la présence de complications peuvent aussi les créer. Comme le dit Hélène avec une pointe d'humour : « Facqu'on est partie avec ça, en forme là mais en sachant qu'il n'y a jamais rien qui se passe by de book pis même, ce n'est jamais un peu à côté c'est très eeee tsé ((rires)) ». Robert indique quant à lui : « C'est tellement expérimental là qu'ils ne savent pas trop facque... »

Nicole et André ont vécu plusieurs revirements de situations avec le stimulateur. Au départ, Nicole mentionne :

[Le cardiologue] y dit c'pas grave c'est pareil comme aller sul dentiste. Y dit ça prend à peu près une demi-heure, on installe le pacemaker, pis c'est c'est terminé ! mais nous autres ça pas été l'cas on est arrivé par ici ils ont mis l'pacemaker après ça on est r'venu, *la peau a commencé à vouloir étirer eee ça ça voulait déchirer ee pis à [l'hôpital régional] c'était une ur :gence.*

Puis elle ajoute : « Facque là on a dit, ouain, c'est une très petite affaire très minime que vous nous dites pis là vous, vous nous dites qu'y'a quatre chirurgiens là dans salle. ». Plus loin dans l'entretien, elle mentionne qu'au-delà de la période opératoire, la durabilité de l'appareil n'a pas été conforme aux dires des médecins :

Ça comme une autre chose quand y'ont installé l'pace y'ont dit tsé on installe ça. Pis il l'a pour dix ans. (...) Là c'tait un p'tit garçon de dix ans y'a pas eu d'problèmes l'autre fois ça bien été. Mais j'te dirais queeee en [année de l'opération] quand ils nous ont rappelé pour encore une urgence. C'était son troisième pace sa sixième opération d'pacemaker. (...) qui a encore, pas bien réussi.

Ginette aussi mentionne sur un ton agressif que la pose du stimulateur et sa durabilité n'ont pas été aussi simples que ce que les médecins avaient annoncées :

Y'é bon pour 10 ans hein, ça fait rien que deux ans qui l'a, ah [mon enfant] a pas dépensé gros. L'autre son, pacemaker c'est justement, c'est une affaire qu'on a pas parlé. Benoît était ici. C'est niaiseux un pacemaker ça prend une demi-heure à poser. Hein t'rappelles-tu? là j'appelle ma cousine j'y dis ah viens avec moé pareil j'y dis c'matin là j'y dit y pose son pacemaker pis j'aime pas ça. On va prendre un café. J'arrive [le chirurgien] était assis à terre toute écartillé pis y m'attendait. Y'était ee j'le vois encore, bon ben madame [nom de famille] ça fait assez longtemps qu'on vous attend, là v'nez icitte. Y dit *ton bébé s'est vidée sua table y dit ee eeennn* lui posant son pacemaker y dit on y a juste collecté un fil mais rien que l'temps, de collecter un fil pis on a été obligé de l'refarmer.

Dans l'extrait suivant, Nicole et André relatent leur ambivalence face à la situation : ils mentionnent ne pas avoir été au courant de la rareté des interventions faites sur leur enfant, d'où découle un certain ressentiment, et ils se disent à la fois soulagés que ces interventions aient été faites.

- ((Nicole)) Non. Mais le docteur [chirurgien] à deux ans quand y'a dit à André, quand André a dit ben là là allez-vous/ parents inquiets là tsé à deux ans là *ça faisait quoi là deux fois que l'on y'allait pis c'qu'ça r'tombait là*. André a dit. Savez-vous où l'mette en voulant dire là ça pu d'bon sens vous nous dites que c'est une niaiserie au début pis là ben r'garde c'tait pu une niaiserie, y nous a r'gardé pis y dit écoutez là, c'était la pre :mière fois qu'on pose ça sur un si petit en :fant là. Y'était pas vieux y'était bébé naissant c'é :tait la pre :mière fois. Là c'est là qu'y a dit, moi c'est ma réus :site là. On s'est aperçu que / ben c'est ça qu'y'avait servi à beaucoup d'choses pis on était contents parce que s'ils l'avaient pas essayé y s'rait pas là là.
- ((André)) [...] ben c'est comme c'que j'te dis là, y'a eu des interventions des interventions des interventions. Pis un moment donné moi j'ai même dis au docteur [cardiologue] coudonc eee c'fois-citte tu vas-tu l'placer à une place qui a du bon sens? ((tout au long de ce passage, monsieur joue avec un crayon, s'occupe les mains, serre le crayon)).
- ((Nicole)) Parce qu'y'arrêtait pas d'vouloir sortir.
- ((André)) Un p'tit peu plus poliment là.
- ((Intervieweuse)) Mais c'que j'entends c'est qu'en arrière y'avait /
- ((André)) Ben un moment donné j'lui ai juste dit eee, poliment eee, coudonc allez-vous l'placer à une place où y'aura pas d'danger? Y dit monsieur [son nom de famille] bennn un pacemaker sur un p'tit bébé comme ça, c'est pas évident là, y dit on n'en a jamais posé beaucoup là. Y dit si on r'tourne juste de deux-trois ans, des

pacemakers y dit c'était d'la grosseur d'une rondelle de hockey. Y dit on n'a pas l'choix pis y dit les radiations (inaudible). Y dit on essaie de l'mettre où c'qu'on peut.

- ((Nicole)) C'était des es :sais.
- ((André)) C'est là qu'on s'est aperçu queeee, pour lui [notre enfant] avait beaucoup servit d'cobaye.
- ((Intervieweuse)) C'était pas si /
- ((Nicole)) Facile que ça, parce que pour nous ça j'a :mais été facile le pacemaker.
- ((André)) Je l'comprends il faut qui l'essaye, il faut qu'il l'essayent queq part.

Carole, dont l'enfant a subi plusieurs complications depuis la pose du stimulateur, est tout aussi ambivalente. Interrogée sur ce qu'elle pense maintenant de l'appareil, elle répond :

Moi je dirais que... j'suis contente de ce que ça fait en ce moment. Sauf que là où ça l'a été très difficile c'est que ça n'a pas été simple. [Mon enfant] là au début là elle était supposé d'avoir la Cadillac du pace maker avec deux sondes deux branchements pis tout ça. Pis moi aussi à la maison fallait que j'devine si elle était malade j'le savais *lben personne le savait non plus parce que apparemment ça l'arrive jamaïs qu'un pacemaker se débranche* tsé. Ben elle s'est arrivé trois fois en neuf mois pis y'a fallu qu'y'a réopère. pis là j'étais un peu découragée la dernière fois qu'elle a été opérée c'est en mars [année] pis là ça fonctionne très bien depuis. Mais tsé c'est quand même eee.

À mots voilés, ces passages d'entretien contiennent des reproches face aux médecins qui, par ailleurs, sont très appréciés. Certains demeurent ambivalents face aux médecins et à l'appareil, car, malgré les complications, ils reconnaissent que ce sont avant tout les médecins qui détiennent le savoir et les habiletés nécessaires pour aider leur enfant. Ginette dit dès lors que « Ça toujours été donné au bon dieu. Ça toujours été le bon dieu pis la sci :ence », comme si ces deux éléments étaient les meilleures armes contre son impuissance.

L'importance de la spiritualité

Dans les entretiens réalisés auprès des parents, la spiritualité prend une place importante : dès le début de la première cueillette de données, certains parents ont discuté ouvertement de leur foi, de leur recours à la prière et de l'effet de la maladie sur leur vie spirituelle. Étant donné l'ampleur que peut prendre la spiritualité dans leur vie, cette section présente les nœuds de sens en lien avec cette stratégie d'adaptation sous deux volets : l'aide et le soutien apportés par la foi et le retour vers l'essentiel.

Une aide précieuse

Hélène, Louise, Suzy, Josée, Lorraine, Huguette, Monique et Robert, Audrey et Yan, Ginette et Benoît ainsi que Lise et Pierre mentionnent tous avoir prié durant les opérations qu'a subies leur enfant. Ils prient pour s'en remettre « à une puissance à un dieu non nommé », dit Suzy, ou à Dieu. Ils prient pour se « sortir de l'impuissance » disent entre autres Lorraine et Josée. La prière peut être aussi un besoin de leur enfant, comme le mentionne Hélène :

Pis elle, elle quand elle est allée se faire opérer pour son pace, elle avait écrit des lettres à ses amis pour demander de prier pour elle, pis de penser à elle eee pis c'est ça. C'est sûr qu'elle l'a entendu de ses grands-parents pis nous on ne s'est pas trop prononcé, mais quand [elle] s'en va au bloc opératoire nous on s'en va se recueillir à la chapelle quelques minutes. (...) Ça fait partie de la confiance mais c'est, un élément.

Lorraine, quant à elle, avait marchandé avec Dieu avant que son enfant n'entre au bloc opératoire et elle ne voulait pas quitter l'hôpital : « y'ont dit [le personnel médical] restez pas ici c'est long ça va être très très long là, on a p't'être jusqu'à neuf heures ce soir facque... Ça pas d'bon sens les ondes positives doivent rester ici j'veux rester ici là tsé ».

Interrogée sur ce qu'elle faisait pendant cet « attente interminable », Louise répond du coup : « On prie. », « Ben là eee ils [les médecins] nous restent être avec lui, facqu'à on s'installe toutes les deux [son conjoint et elle] pis là on reste le plus de temps qu'on peut qui nous est permis là on reste avec. On s'en occupe...pis on prie ! ((rires)) ». Monique évoque que la foi vient pallier à l'impuissance ressenti : « On est très croyants. Ça renforcit la foi aussi. Tsé dans des situations où tu ne peux rien faire, c'est pas toi qui a le gros bout du bâton là, c'est de l'impuissance ben là c'est ça, il faut s'abandonner. ». Invitée à conseiller des parents venant d'apprendre que leur enfant a besoin d'un stimulateur, elle ajoute :

C'est avec la foi qu'on passe à travers parce qu'il y a beaucoup de personne qui se sont retrouvées séparées la famille a éclaté là pis ee c'est des grosses pressions là c'est pas n'importe quoi. » Aux autres parents pouvant être placés devant cette épreuve, elle leur conseille : « Faites-leur confiance pis qu'ils mettent toute les moyens humains. Mais au-delà de ça on regarde dans les airs. Facqu'on fait tout ce qui est possible pis on prie pis on on fait confiance aux médecins.

L'expérience de la maladie, qui engendre la peur de voir mourir leur enfant, a ainsi eu pour effet d'augmenter la foi de certains parents. Lise et Pierre nomment que leur expérience les a amenés à pratiquer davantage leur religion :

- ((Lise)) C'est parce qu'avant, dans ce boutte là là, là on pratiquait moins. On a r'commencé à pratiquer plus après.
- ((Intervieweuse)) Après quoi?
- Après la maladie.
- Pensez-vous que ça l'a un lien?
- Oui oui. ((Lise est dans ses pensées : ses yeux sont hagards et se dirigent vers le plafond.))
- Dans quel sens. Vous dites ça l'a un lien avec ee
- La pratique?
- Oui.
- Ben là c'est c'est c'est, le lien c'est eee y fallait, y faut faut faut faut, faut s'demander d'l'aide à que'qu'un eee faut faut eeee s'fier à que'qu'un eee. Y'a quelqu'un qui est là pis qui est capable de nous aider pis si tu d'mandes de l'aide à personne ben. Comme là y'est encore là aujourd'hui pis eee c'est parce qu'y'a eu encore de l'aide parce queee, normalement ton entrevue tu l'aurais pas faite à soir.

Pour Lise, la pratique religieuse l'a aidée à résoudre la culpabilité qu'elle a portée face à la malformation cardiaque de son fils :

- ((Intervieweuse)) Facque vous vous êtes retournée par la suite vers la pratique, c'est ce que j'comprends.
- ((Lise)) Oui.
- ((Pierre)) Y'était agressif.
- ((Lise)) Y m'en veut, y m'en veut.
- ((Intervieweuse)) Comment ça?
- ((Pierre)) Des coups din murs. ((Il pointe le mur derrière l'intervieweuse)).
- ((Intervieweuse)) Là là?
- ((Pierre)) De l'autre côté, pis là aussi pis dans sa chambre, y fait de beaux gros trous.
- ((Intervieweuse)) Comment ça?
- ((Pierre)) Y'é agressif. Pourquoi qu'cest/ pourquoi qu'j'suis amanché d'même pis pourquoi? pis ee.
- ((Intervieweuse)) [Avant], ou maintenant.
- ((Lise)) Eeee ça c'est ee depuis c'temps-là.
- ((Pierre)) [Avant] pis maintenant.
- ((Lise)) Maintenant ee ça arrive encore.
- ((Intervieweuse, s'adressant à la mère)) Ok. Pis vous dites y m'en veut à moi.
- ((Lise)) Oui. C'est d'ma faute.
- ((Intervieweuse)) Comment ça?
- ((Lise)) C'est pas la faute à son père c'est ma faute à moi
- ((Intervieweuse)) Mais en soit c'est c'est /
- ((Pierre)) C'est ça.
- ((Lise)) C'est congénital c'est une malformation congénitale.

- ((Pierre)) C'est sûr que c'est pas la faute à personne, mais lui y pense que c'est /que c'est d'sa faute.
- ((Lise)) Mais c'est sûr que eee ... moi j'me suis sentie responsable longtemps.... C'est eee j'ai j'ai compris avec la religion queeee c'était pas d'ma faute pis queeee... ((Elle regarde le plancher, les yeux remplis de larmes))
- ((Intervieweuse)) (.....) Pis votre responsabilité à l'époque quand vous vous sentiez responsable c'tait c'tait par rapport à quoi.
- ((Lise, sur un ton légèrement agressif)) Ben c'est c'est c'est ça c'est nous autres qui les fait ces bébés là là. Ça peut pas être le voisin.
- ((Intervieweuse, sur un ton blagueur pour désamorcer la situation)) Ouain. Mais ça aurait pu être lui [Pierre] parce que lui aussi j' imagine qu'il a participé à le faire.
- ((Lise rit)).
- ((Pierre)) C'est en plein ça ((rires)).
- ((Intervieweuse)) Est-ce que je comprends : dans l'sens que c'est nous autres [les femmes] qui l'fait/ c'est nous autres qui l'portent?
- ((Lise)) C'est ça.

Dans cette famille, la religion semble avoir dénoué les blâmes et la culpabilité, puisque leur fils aussi s'est investi dans l'église catholique, notamment en faisant une retraite d'une fin de semaine avec d'autres jeunes.

- ((Pierre)) Pis y'est allé on l'a envoyé pis ee y'est r'venu d'là-bas là, y dit un ptit bobo pis un gros bobo y dit c'est toute pareil, non non comment qui disait ça là y dit un ptit bobo pour un gros bobo/
- ((Lise)) Y dit y'a pas de ptit ou de gros bobos y dit y'a un bobo.
- ((Pierre)) Y'a un bobo, c'est ça.
- ((Lise)) Y'a pas de p'tites maladies ou de grosses maladies y'a une maladie. Y dit y'en a qu'y'a une maladie, qui peuvent sauter par-dessus l'mur. Tsé c't'un mur une maladie c't'un mur. Y dit y'en a qui ont des maladies y peuvent sauter par-dessus l'mur. Y dit moi j'ai appris que j'ai une maladie, y faut que j'pousse le mur, j's'rai jamais capable de sau :ter l'mur. Mais y dit y'a des fois que j'sus trop faible pour pousser l'mur ça m'prend d'l'aide, pour ti :rer l'mur avec moi parce que j'pas capable. ((Lise est émue : elle a les yeux remplis de larmes et parle lentement en insistant sur chacun des mots qu'elle juge importants)) ah non ça lui a faite eee. En tout cas y m'a faite brailler pis y'a brailler pis eee. [...]
- ((Intervieweuse, s'adressant au père sur un ton compatissant)) vous êtes ému encore hein.
- ((Pierre)) Aaaah ouais... ((il a les yeux plein d'eau)) [...]
- ((Intervieweuse)) Qu'est-ce qui vous touche comme ça.
- ((Pierre)) Ben c'tait c'tait ça l'a changé.
- ((Intervieweuse)) Vous trouvez que ça l'a changé beaucoup.
- (.....)
- ((Intervieweuse)) J'pense que ben/ c'tait comme si j'confirmais ok, c'tait comme si j'suis normal j'ai un bobo pis tout l'monde a son bobo, y'a ça aussi hein là-d'dans. J'suis comme les autres.
- ((Pierre fait un signe affirmatif avec sa tête en la hochant de haut en bas et dit, d'une voix étranglée)) y'est normal.

D'autres parents mentionnent aussi avec émotion leur vécu en lien avec la maladie et la spiritualité. Huguette parle longuement de son expérience spirituelle très vive au cours de cette période, si existentielle et particulière qu'elle a eu pour effet de l'isoler d'une partie de son entourage. Pour refléter le plus possible la complexité des émotions et du vécu spirituel, nous présentons ce long extrait :

- ((Intervieweuse)) Croyez-vous que, cette expérience là, ces deux semaines là aux soins intensifs ça l'a augmenté votre foi?
- ((Huguette)) Certainement. En tout cas ça l'a confirmé. Je l'avais déjà eue avant que elle a vienne au monde. [...] Mais eee tsé en tout cas j'le sais pas je l'ai toujours eue mais eeee encore plus là tsé.
- Facque ça vous l'a confirmé.
- Oui, ah ouais, pis eee ça jamais diminué là pis ça diminué jamais. Parce que j'ai vécu, j'ai tellement vécu de eee /comment on peut appeler ee ça, c'est donc dur de traduire ça en termes eeeehmm *parce que tantôt je j'ai commencé à en parler un p'tit peu pis j'ai eee j'ai dévié*, mais j'étais dans un état. Tellement eeeee. Confiant. On aurait dit queee j'flottais. J'le sais pas comment expliquer ça mais eee. J'voyais ee clairement, [...] des personnes que j'aimais beaucoup beaucoup, qui sont décédés. J'les voyais clairement. J'peux pas l'expliquer mais c'est comme ee ils m'ont / toute le long que j'étais là. Pis eeee j'le sais pas mais j'sentais une force extraordinaire, parce qu'en plus, ma mère avait eee sa belle-sœur qui est religieuse au couvent, en tout cas [...] elle a mis toute le couvent en prière.
- Ok.
- Et pis bon l'école ee les écoles des enfants bon ensuite tsé c'est des choses qu'on parle pas souvent qu'le monde ont peur de parler pis c'est des choses qu'on parle pas à tout l'monde non plus.
- Hum hum.
- Mais ça existe.. pis moi ee j'vais toujours y croire. Moi j'me dis c'est impossible que d'l'autre côté ça existe pas, pourquoi on s'laisse tout l'temps, ça aurait aucune mesure. pourquoi on s'rait ici? faut qu'y'aille un but.
- Facque entourée de tous ces gens là de toute cette foi là/
- Ah c'était tellement fort moi j'le sentais j'le sentais tellement fort là. C'est ça qui m'avait en tout cas moi c'est ce qui me donnait d'la force deeee de donner d'la force à [ma fille] pis à nous autres aussi en même temps *pour être capable de passer à travers ça parce que*, parce que c'était, c'était eeee d'la minute où on a mis les pieds, à l'étage de cardiologie, en pédiatrie, [à l'hôpital] à Québec, eee pis qu'les portes se sont refermées sur cette étage-là là, moi c'était comme si on était rendu en enfer. Ça y est. C'est ça l'enfer. L'enfer qu'on a peur là pis j'sais pas moi où c'qu'on s' imagine qu'on va aller minqu'on meure là, c'est pas ça. C'est. C'qu'on vit là, mais dans le pire de c'qu'on vit. Ça c'est l'enfer. Tu vois des enfants malades partout à l'entour de toi, des bé :bés. Qui meurent, qui s'font opérer, t'es dans la maladie 24 heures sur 24 eee... t'es dans un autre monde totalement différent eee tu sais pu c'qui s'passe à l'extérieur de ses portes là, on dirait que t'as même pu d'autre vie en dehors de cette vie là, c'est eee en tout cas [...] en tout cas j'me disais, [les médecins] y nous donnent d'l'espoir là, tsé bon ils vont l'opérer après l'opération ils vont trouver queq chose là, pis après ça quand ça allait mal, c'pas grave, *demain ça va aller mieux pis comme défaite le lendemain, tiens ça se r'plaçait*. En tout cas c'est ça, y'est t'arrivé pleins de choses eee spirituelles si on peut dire. Toutes sortes deee belles choses. Que jamais jamais

jamais, j'pourrai oublier, parce que çaaa ça l'a complètement transformé ma vie. En mieux.

- C'est ça pis d'avoir contact avec ça aussi.
- Oui oui oui. C'est là que j'ai découvert qu'importe eee, ce que tu traverses dans la vie si t'as la foi pis t'as assez confiance, eee tu vas passer à travers ou en tout cas ou au moins en tout cas tuu t'as quelqu'un pour t'épauler t'es pas tout seul.
- Une présence.
- Oui. Ah oui.

À la toute fin, interrogée sur l'expérience de l'entretien, elle dit :

- ((Huguette)) Ben ça m'a faite du bien d'abord, on n'a pas l'occasion ben ben de parler de ça, de parler des choses qui eeeee wouf ! ((Elle pleure)) à qui parler? y'a pas beaucoup de gens qui peuvent écouter? ...
- (.....) À l'époque qui vous écoutait?
- Ma mère c'est sûr mais j'la ménageais aussi elle était tellement fragile. Ah ! ((elle soupire)) c'est rien de facile. On veut pas tancer personne avec eee, nos états d'âme. Pis, quand j'suis sortie de d'là j'étais tellement eeee. J'vais dire le mot, peut-être aux yeux de la famille ben, de mon mari en tout cas de certaines personnes. J'ai certainement par/paru il :luminée, entre guillemets. ...
- Illuminée.
- Dans l'sens eee j'avais vécu j'vivais encore des choses eee, qu'eux autres pouvaient pas comprendre...
- Sur le plan spirituel dont vous m'avez parlé?
- Oui c'est ça. .. Pis ça, ça p't'être un p'tit peu eee pas des séparations maiaiaia... tsé quand les gens sont mal à l'aise.
- Hum... ça crée des distances.
- Des distances oui c'est ça. On s'voyait pas souvent pis, j'avais moins l'goût de, de parler parce que. Moi y'avait juste de ça que j'avais l'gout de parler. Le reste, le reste ben, le reste avait pu d'importance tellement tsé, eeeee les choses prennent des perspectives autrement là tsé tu t'casses pu la tête pour ee des niaiserie. C'est pas la même chose là, les conversations eee. Ah c'est difficile ! ((Elle pleure; un silence d'environ 13 secondes s'écoule pendant ce temps; puis elle poursuit avec la voix étouffée)) En tout cas je l'sais qu'y'étaient tous là. Pour nous aider. ((Elle respire lentement; un silence de quatre secondes s'écoule)).

Si la vie spirituelle vient en soutien pour certains parents, elle peut aussi créer des distances avec des membres de l'entourage qui ne vivent pas cette expérience existentielle qu'est la possibilité de la mort d'un enfant. La spiritualité aide certains parents à faire sens avec cette expérience.

Donner un sens en se recentrant sur l'essentiel

L'expérience parentale de la maladie d'un enfant amène certains parents, comme Huguette, à se centrer sur les éléments essentiels de leur existence et de découvrir ainsi un sens profond à cette expérience de la maladie infantile. L'essentiel, c'est la foi, la santé, la famille.

Dès notre entrée dans la résidence de Monique et Pierre, nous avons remarqué les objets religieux disposés ça et là, comme une représentation du Sacré-Cœur Jésus muni d'un cadre de bois sculpté avec soin dans le vestibule et une statue de la Sainte-Vierge déposée sur une tablette dans la salle à manger. En cours d'entretien, Monique aborde l'importance de la foi dans sa vie :

- ((Monique)) Mais ça vaut la peine parce que à travers ça on rencontre des personnes extraordinaires pis on se rend compte qu'on est pas tout seul, qu'on n'est plus tout seul. C'est ça. Ça nous fait grandir, oui.
- ((Intervieweuse)) Que voulez-vous dire?
- Ben, j'trouve qu'on est plus serein face à / on va à l'essentiel des choses de la vie, moi ça fait grandir aussi ma foi beaucoup pis je ne vois pas la mort comme je la voyais avant ça. On est plus forts pis on va plus à l'essentiel.
- Pour vous l'essentiel c'est quoi?
- Ben c'est Dieu, parce qu'on va tous mourir un jour. De vivre à ma vitesse pis moi j'ai une dévotion particulière à Marie, de voir son fils mourir crucifié pis elle était debout. Elle aurait pu s'effondrer mais elle est debout. Dans des épreuves comme ça, des fois eee on manque le bateau. C'est sûr que c'est éprouvant je ne dis pas que c'est pas difficile là [...] pis les chirurgies aussi c'est un stress pis même le fait d'avoir aussi un autre enfant : mon autre enfant vas-tu être correct? cardiaque aussi? ((rires)) mais il faut avoir confiance. La vie c'est plus fort que la mort pis eee c'est beau.

Lorraine dit spontanément en cours d'entretien :

[...] parce que je n'ai pas un enfant comme ça pour rien, j'ai appris beaucoup de détachement et de lâcher prise, tu fais quoi là quand t'as un enfant d'trois mois ou dix ans là? pis là pis qu'elle se fait opérée? ils m'ont dit on va l'opérer elle va bien là on la suit là pour voir évaluer tout ça. Pis la prochaine fois, que ça sera nécessaire que ça soit pour une chirurgie importante ça va être de changer le pacemaker, ben là ee, on continue d'vivre pis on continue pis on est heureux oui pis la spiritualité je l'ai encore plus développée.

Elle ajoute que d'autres aspects positifs ressortent de cette expérience : sa fille a été un modèle pour son frère (« pis là mon frère me dit *j'ai peur de la chirurgie Lorraine, j'ai 52 ans j'ai peur de*

me faire opérer y dit j'pense à [ta fille], par où elle a passé tsé. »), qu'elle a reçu de la compassion de ses collègues de travail, qu'elle ne tolère plus les conflits inutilement et qu'elle pense d'abord à son bien-être et à celui des siens avant toutes autres choses.

Certains parents nomment aussi des effets positifs de l'expérience de la maladie et du stimulateur, sans pour autant toujours faire mention à une vie spirituelle. Michel dit : « Ben j'pense qu'on, qu'on est plus eee conscient de la vie. Quelqu'un qui en a pis tout ça ben, oui t'es chanceux, plains-toi pas. Parce qu'y'en a ben qui vont s'plaindre pour un p'tit bobo. ». Ginette relate :

- ((Ginette)) Ça ouvre les yeux aux parents sua vie moi j'ai eu un épreuve à trouver dans ça. T'as toujours une réponse à une épreuve je l'ai trouvé.
- ((Intervieweuse)) C'est quoi?
- Vis ta vie d'famille pis laisse faire les autres.. ah ! qu'ça m'a aidé. *Ç'a pris du temps avant qu'j'le trouve*. On dit toujours, t'as une épreuve. Tu vas trouver la cause. Moi je vivais moi je vivais pour mon mari je vivais pour mes frères je vivais pour mes sœurs mes parents mes beaux-frères mes belles-sœurs, [...] une avait besoin d'une gardienne ben j'allais garder ee amène-moi les enfants icitte eee, j'me chicanais avec mon mari toute les divorces de ma famille j'l'ai ai eu dans ma maison leeeees sépara :tions leees chicanes ça s'en venait icitte. [...] on réglait les divorces. Le grand coeuuuur là qui déborde là, qui a même pas d'cœur pour elle pis son mari là. Aujourd'hui, aujourd'hui j'passe pour une méchante peut-être aux yeux des autres parce que c'est sa vie [de son mari] ma vie nos enfants, ma famille est là sa famille est là mais on vit notre p'tit cocon, depuis c'temps-là moi j'trouve que c'est mieux.
- Facque vous ça changé ça d'une façon très concrète dans la vie quotidienne, on met l'monde à porte.
- ((Benoît)) Oui.
- ((Ginette)) Oui.

Malgré tous les heurts, les parents trouvent ainsi un sens à leur expérience parentale, entre autres grâce à leurs croyances spirituelles. Ces croyances viennent également les soutenir face aux peurs intenses qu'ils vivent au cours du cheminement médical, notamment face à la crainte de voir mourir leur enfant lors d'opérations. Ils s'en remettent à Dieu, à « quelque chose de plus grand que soi » pour apaiser leur impuissance. Pour certains, cette impuissance s'étiolera au fil du temps au fur et à mesure que leur sentiment de compétence face à la maladie et au

stimulateur augmente. Or, avant d'aborder le sentiment de compétence des parents, la section suivante résume les divers éléments émergents jusqu'à maintenant.

Théorisation : Liens entre les représentations du stimulateur et le vécu parental

La Figure 27 présente à la fois les représentations parentales du stimulateur (formes rectangulaires), le vécu des parents (formes ovales) et les liens pouvant être dressés entre eux. On remarque d'emblée qu'elle est beaucoup plus complexe que celle illustrant les liens faits à partir du discours des enfants (voir Figure 19), notamment à cause de l'intégration de la cardiopathie. Comme nous l'avons déjà mentionné, la présence de cardiopathies chez un enfant fait naître des craintes quant au bon état de santé des autres membres de la famille. Certaines cardiopathies nécessitent des chirurgies correctrices, ce qui engendre la peur de voir mourir leur enfant ou de le voir diminuer sur les plans physique ou intellectuel. Ce vécu est regroupé sous l'étiquette de « vécu opératoire ».

Étant donné l'objet de la recherche, les cardiopathies rencontrées dans l'échantillon théorique mènent toutes à la pose d'un stimulateur. Le stimulateur ne représente pas un choix pour les parents. Il peut pour certains entériner la permanence de la cardiopathie alors que pour d'autres, il représente une conséquence des opérations précédentes. Cette dernière représentation du stimulateur nourrit les sentiments de trahison que peuvent ressentir des parents.

Lors de l'implantation du stimulateur, les parents (re)vivent les émotions liées aux risques de la chirurgie, soit la peur de la mort de leur enfant ou celle de sa diminution physique ou intellectuelle. Tout comme chez certains enfants, la peur de la mort est aussi présente au quotidien chez certains parents qui craignent une dysfonction de l'appareil et toutes les causes pouvant précipiter cette dysfonction (déconnection des électrodes, réception de coups brusques près du stimulateur, etc.). La représentation du stimulateur comme une machine est à la fois liée

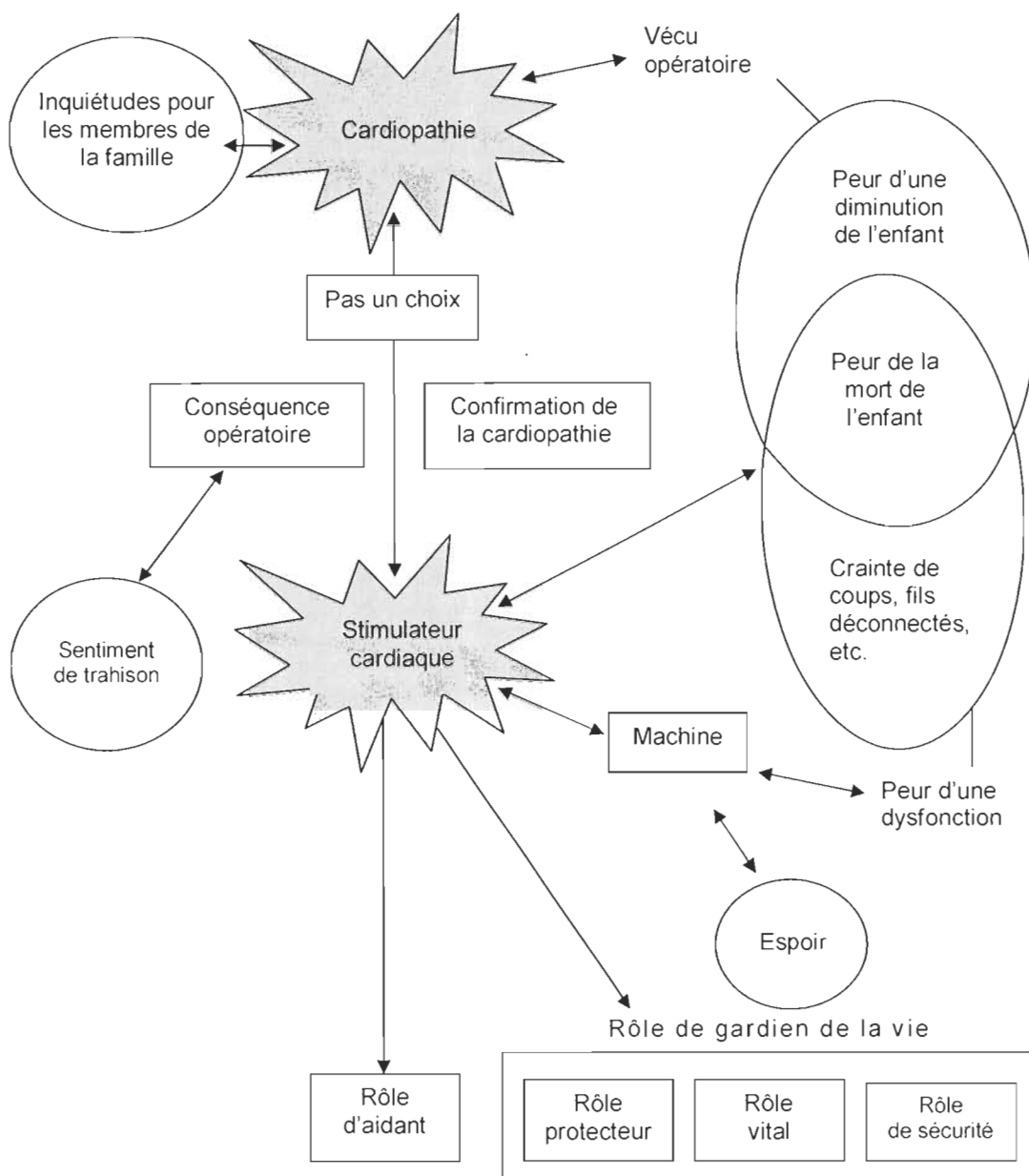


Figure 27. Liens entre les représentations du stimulateur et le vécu parental

à la peur d'une dysfonction de l'appareil et à l'espoir. Cet espoir prend notamment assise dans l'avancement des technologies. Nous discutons plus tard de ce point dans les diverses stratégies employées par les parents pour dédramatiser le port du stimulateur chez leur enfant.

Finalement, le stimulateur cardiaque est lié à ses multiples rôles : aidant, protecteur, vital et de sécurité. Ces trois derniers rôles sont regroupés sous le rôle de « gardien de la vie ». Or, les représentations parentales du stimulateur semblent évoluer au fil du temps, en fonction de leur sentiment de compétence grandissant face à la maladie et à l'appareil.

Le sentiment de compétence

Tels qu'ils le rapportent, le sentiment de compétence des parents varie considérablement d'une personne à l'autre, d'un moment à l'autre et d'un thème à l'autre. À ce propos, Suzy mentionne que, bien au-delà de la maladie ou du stimulateur, elle ne se considère pas comme étant suffisamment maternelle :

Comme j'disais tantôt eeee l'im l'impression que j'pas as :sez une bonne mère eee que j'pas as :sez maternelle j'pas assez / parce qu'on dirait que j't'entourée de plein d'femmes de filles qui sont maternelles pis hyper maternelles pis hyper patientes is j'me dis mon dieu ! je l'ai pas tsé c'est plus, moi j'ai j'ai j'ai la très mauvaise habitude de m'comparer, pis naturellement j'vois juste c'que j'ai pas tsé. Facqueeee c'est à ce niveau-là que j'aurais plus de la culpabilité c'est l'impression de ne pas être assez une bonne mère pour elle mais, par rapport au pace e *pas du tout*.

Hormis cette introduction, la présente partie aborde spécifiquement le sentiment de compétence des parents quant à la maladie et au stimulateur cardiaques selon quatre thèmes : la reconnaissance de la compétence des médecins comparativement à la leur, la compétence face aux soins à apporter à l'enfant, l'invisibilité de la maladie et du stimulateur qui accentue le sentiment d'incompétence de certains parents et les informations disponibles qui peuvent être à la fois rassurantes et bouleversantes.

Des médecins plus compétents qu'eux

Les parents reconnaissent la compétence des médecins, cardiologues et chirurgiens cardiaques. Monique dit : « Les médecins ils font de grandes études pis ils sont bien connaissants tsé ». Ginette indique : « Y'ont étudié là-dans eux autres c'est leur métier. » alors

que Nicole mentionne : « c'tait l'temps de l'donner aux médecins on disait, c'est vous autres, les rois, c'pas nous autres qui décident là. [...] j'veux dire c'est eux autres les spécialistes. ».

Certains parents en viennent à comparer leurs savoirs aux leurs. Comme Ginette indique : « Mais tsé eux autres [les médecins] ils disent tellement souvent [les informations médicales], comme là souvent nous autres est on toute du monde ordinaire là, moi j'suis une maman nouvelle d'un bébé cardiaque » avant d'ajouter : « C'est que, quand ça arrive dans notre tête ça arrive pas comme dans tête d'un cardiologue ». Manon nomme aussi ses limites : « C'est très complexe là moi j'me suis faite expliqué c'qui fallait que j'comprenne pis l'restant là/ de toute façon t'es pas capable de prendre une grande quantité d'bagage. ». Invités à décrire la maladie cardiaque de leur enfant, Danielle et Éric répondent spontanément :

- ((Danielle)) C'est ce qu'on nous a toujours dit là c'est un problème électrique mais médicalement là... la contraction de l'oreillette là qui (rires) là là ce côté-là mettons on le connaît un peu moins là..
- ((Éric)) Ouain c'est ça là on est pas médecin là

Nicole et André relatent qu'ils étaient initialement gênés de poser leurs questions aux médecins, puis qu'ils se sont ravisés :

- ((Nicole)) Si on passe pour des nonos ben, on passe pour ça tsé.
- ((André)) Parce que des fois tu dis des choses, t'as peur de passer pour ee niaiseux ou tsé, c'est sûr que t'es pas avancé comme un, un chirurgien cardiaque là, maiaiaiais ee.

Nicole a trouvé un truc pour s'y retrouver : « J'ai toutes les opérations ici ((sur papier)) qu'on traîne d'une fois à l'autre, t'apprends pas toute ça d'un coup là. ».

Les soins à donner à l'enfant

Le retour à la maison est une étape importante pour certains parents puisqu'ils doivent prendre le relai de l'équipe médicale dans les soins offerts à leur enfant. Devant administrer une médication à leur fils, Danielle et Éric parlent ainsi de leur expérience qu'ils jugent difficile :

- ((Éric)) C'est pas comme les boires c'est plus complexe.
- ((Danielle)) Oui, mettons queee la médication là, un gros stress de plus, à cause de cette médication-là, on n'est pas habitué non plus de faire ça là *tu mesures là c'est mauvais le bébé y'est y veut pas trop la prendre là* pis c'était mêlé à travers ses eee ((Elle mime un biberon)) pis là y'as-tu toute pris pis y'en reste pis là bon ((rires)) avec finalement suivre les heures, c'qui fait que ça tombe la nuit là c'était c'était assez pénible.

Elle ajoute plus loin : « On mettait le cadran pis on venait tout mêlés (rires) on fermait le cadran, t'es-tu levé l'as-tu donné toi? ah ça venait ah SEI :gneur c'était pas drôle ! ». Suzy mentionne : « ben eee c'est sûr au début çaaaa ((sourir)) été stressant bon quand on est rentré à la maison, c'est sûr que, quand elle est à l'hôpital bran :chée queq part on s'inquiète, pas vrai :ment ». Pour Manon, ce fût un retour très pénible :

Je l'ai eue était pas si pire ils l'avaient laissée sortir eeeest après ça ça s'est détérioré. Là c'est j'ai/ là j'ai commencé à avoir ee là j'paniquais. J'ai appelé [prénom du cardiologue] j'ai dit là il faut qu'tu la r'prenne j'pu capable, là là la bulle là, j'ai pleuré là. J'étais vraiment eee dé :munie; Tsé fatiguée démunie d'la peine eee. Facque là y dit c'est beau remonte-moi là.

Se disant elle-même facilement impressionnée et craintive, Ginette mentionne avoir « peur du sang », « peur de faire mal à mon bébé », « peur d'y toucher » voire même « peur d'y parler » dans les premiers moments de vie de son enfant cardiaque. Bien que certains parents soient désireux d'assumer leur rôle parental comme ils l'ont fait auprès de leurs autres enfants, c'est-à-dire sans se faire envahir par les soins médicaux, il semble bien difficile de s'en dégager. Comme le mentionne Hélène :

Les mesures usuriennes tsé on avait tout ça ee tout ça à faire, là t'es dans le médical là, même si tu veux avoir une vie eee, le plus normal possible, pis une ee / tsé nous on disait, il faut faut / pis on s'entendait bien [mon conjoint] et moi. On disait il faut que ça soit toute le plus normal pos :sible pour, ça ça aide à la guérison pis ça aide à nous soutenir, mais à côté de ça tsé, c'était du médi :cal *t'as des médicaments quatre fois par jour, avec des mesures à prendre pis eee trois fois par semaine pour aller faire peser*, pis en même temps tu t'dis moi j'n'veux as m'arrêter sur le poids j'veux pas m'arrêter sur la saturation, il faut qu't'aille le prendre quatre fois par semaine. Tu les vois les mesures ((rires)) t'as pas le choix ((rires))

Certains parents nomment aussi le fait qu'ils ne savent pas comment évaluer l'état de santé de leur enfant, puisque la maladie et le stimulateur cardiaques, tout comme les possibles complications pouvant survenir, ne sont pas visibles.

L'invisibilité de la maladie et du stimulateur

Certains parents parlent de leur impuissance ou de leur incompetence pour détecter si le rythme cardiaque de leur enfant est stable. Carole nous partage son expérience :

[Ma fille] ne feelait pas pis là la bedaine y'allait comme ça ((elle mime le mouvement d'un rebondissement sur son ventre)). J'savais pas quoi trop faire là, mon mari était à l'extérieur j'avais mon fils pis y'était onze heures. C'est parce que son pacemaker était comme dérégler là elle faisait 180 pis elle était assis pis elle n'était pas capable de courir là. Moi je l'ai gardée avec moi jusqu'au matin *j'regrette un peu là* mais j'savais pas quoi faire facque j'l'ai couchée avec moi pis je la sentais sautillée dans le lit. Elle a fait du jogging toute la nuit faut croire ((rires)) pis là quand j'ai été à l'hôpital le lendemain on l'a su. ((...)) Y'a eu toutes sortes d'affaires. Mais tsé moi fallait que j'devine là-dedans que c'est quoi qui s'passe on l'sait pas tsé là c'est là que j'avais un signe parce que j'voyais son ventre bougé des choses comme ça. Là son cœur est descendu plus bas au mois de mars parce que la sonde était débranchée. »

Contrairement à Carole qui avait un signe visible pour l'alerter d'une complication en lien avec l'appareil cardiaque, certains parents mentionnent qu'étant donné que le cœur est un organe interne (et par conséquent non visible), ils ne peuvent s'assurer de l'état de santé de leur enfant.

Huguette en parle ainsi :

- ((Huguette)) Y'a une chose qui, qui m'agaçait disons. Qui m'agaçait ((rires)) le mot est faible, qui m'inquiétait. Eee c'est que *I ben ç al'avait été un organe un autre organe interne ça l'aurait p't'être té la même chose*. Le faite que, ça soit un cœur j'me disais, comment on va faire nous autres là pour se mettre à sa place là. Tsé j'veux dire comment on fait pour sa :voir là *si son cœur bat bien ou si son cœur bat pas bien si a respire bien si a respire pas bien ee* tsé ça j'a :vais d'la difficulté moi là à tester pis à mesurer sa capacité car :diague moi là eee...
- ((Intervieweuse)) À la limite vous êtes impuissante.
- OUI ! c'est ça tsé, c'est pas visible c'est pas queq chose que l'on peut aller toucher pis aller pan :ser pis tsé soigner là tsé, *c'est queq chose d'invisible qu'on voit pas pis on peut pas eee sentir à sa place facque*. Ça ee j'trouvais ça ee pis j'trouve ça encore difficile là tsé. De pas être capable, de ressentir c'que elle a sent là dans l'fond.

Michel fait aussi part de cette inquiétude : « Si son cœur est pas capable de survenir à ses besoins ben que nous autres on peut pas l'détecter. ». Plus loin dans l'entretien, la chercheuse valide :

- ((Intervieweuse)) Donc même après deux ans vous ne voyez pas toujours si y'a quelque chose qui ne va pas avec le pace maker.
- ((Yvon)) Ouain ! là tu soulèves un point pis même une des choses que je fais quand elle va pas bien on écoute son cœur. Mais là on n'a pas de stéthoscope on n'est pas spécialistes ! pis là on est là pis on essaye d'écouter si son cœur est lent ou si y'est irrégulier. C'est le seul argument qu'on peut avoir pis encore là / on compte les battements ((Il montre son poignet.))
- ((Carole)) On prend le pouls.
- ((Yvon)) Ouain c'est ça là des fois on a d'la misère là mais en tout cas.
- ((Carole)) Moi j'sais que c'est 50 la minute tsé pis que c'est 60 le jour pis qu'a peut monter jusqu'à 180 quand elle est à l'effort.
- ((Yvon)) Mais tsé couchée le soir dans son lit elle est supposée être à 60-70. Pis ça nous sécurise.
- ((Carole)) Là ça va mieux on est moins stressé là-dessus depuis la dernière année la tsé j'veux dire on est moins stressé avec ça. T'es-tu d'accord avec ça?
- ((Yvon)) Oui oui. On s'adapte.
- ((Intervieweuse)) Comment?
- ((Yvon)) Ben on accepte la situation pis on trouve que ça va bien.
- ((Carole, sur un ton incertain)) Ouain c'est ça.

Cet extrait illustre bien que les informations médicales acquises (notamment sur le nombre de battements par minute que l'on retrouve normalement chez un enfant) viennent sécuriser les parents qui, dès lors, recherchent des informations pour accroître leur confiance et leur sentiment de compétence.

Les informations disponibles

Les parents reconnaissent la compétence des spécialistes qui constituent une source d'informations importante puisqu'ils leur transmettent un part de leur savoir. Le contexte dans lequel se déroule ce transfert de connaissances du médecin aux parents joue sur la capacité d'assimilation des informations. La situation d'urgence dans laquelle plusieurs parents se retrouvent au moment de l'annonce du diagnostic diminue leur capacité de compréhension, selon les propos de Ginette : « là t'es dans une bulle là c'est ton bébé pis tu coures là pis tu comprends pas toute, ça va trop vite pour / t'arrives là d'dans là, c'est d'l'inconnu ».

L'éducation des parents quant à la maladie cardiaque et au stimulateur accroît leur sentiment de compétence. Cet extrait, provenant de l'entretien mené auprès de Carole et Yvon, montre la reprise de contrôle d'Yvon grâce aux connaissances :

Pis le problème la maladie du nœud sinusal c'est la connexion nerveuse qui à certains endroits dans le cœur ne se fait pas, il vient d'ailleurs. Pis c'est drôle parce que je l'avais vu ben d'après la technicienne lorsqu'on regardait les battements du cœur avec les impulsions qu'on voyait sur l'écran, *parce que quand il passe l'échographie là l'appareil qu'ils avaient c'était tout nouveau*, y'avait quelque chose c'est sûr que moi *j'comprendais pas au début là* mais elle m'a expliqué un p'tit peu pis *d'après ce que j'en conclue* c'est l'impulsion électrique qui ne se fait pas au bon endroit. »

Ce discours connoté de détails médicaux se termine par une expression propre aux experts (« d'après ce que j'en conclue »). Si Yvon n'exprime pas le pouvoir rassurant des connaissances, Danielle le mentionne ouvertement :

- ((Intervieweuse)) Vous parliez d'un choc, c'est le choc.
- ((Danielle)) Oui oui. Ben c'est sûr que pour nous là c'était eee Ben sauf que l'équipe médicale était tellement tsé ils ont pris la peine le temps de nous expliquer, ben oui on fait ça couramment y'en a plusieurs, y'a des bébés qui ont des pacemakers, facque là ça démystifie tout là. À ce moment-là, on fait pour la santé de notre enfant quand le spécialiste te dit c'est ça qu'il faut c'est ça.

Les connaissances acquises viennent « démystifier » le stimulateur, ce qui permet aux parents de faire face aux « mythes » propagés dans la population générale. Comme l'indique André :

Ben c'parce que, y'a beaucoup d'gens y'a beaucoup d'gens qui nous faisaient peur aussi là. [...] On n'était pas beau :coup au courant, pis les gens des fois eeee plutôt que de paraître ignorants, y vont dire des choses qui sononont, complètement insignifiantes des fois tsé là. Comme de dire qu'il fallait pas mettre eee les micro-ondes c'est dangereux si tu mets l'bébé dans l'micro-ondes mais tsé, normalement tu mets pas l'bébé dans l'micro-ondes là tsé ! ((rires)) »

Pierre aurait aimé obtenir davantage d'informations : « C'est sûr qu'avoir plus d'informations ça prendrait ça, c'est sûr queee des fois les parents en tout cas nous autres eee on apprend avec les docteurs pis toute pis là ben autrement dit au fur et à mesure là, mais avoir plus d'informations ça aiderait ». À ce titre, mentionnons que les connaissances générales des parents avant l'annonce de la maladie et du port du stimulateur influencent leurs réactions. Ces connaissances peuvent être bouleversantes d'une part et rassurantes d'autre part.

Des connaissances générales inquiétantes. Comme nous l'avons vu dans une section précédente, l'annonce de la maladie est un choc. Cette nouvelle information crée plusieurs inquiétudes. Comme le dit Manon : « nous avant qui nous parle de de de du pacemaker pis tout ça, on on ils nous passait des holter pis pour l'instant c'est beau pis j'ai jamais eu peur jusque là, c'est comme le le/ j'savais pas. ». Pour Audrey, ses connaissances sur le monde de la cardiologie ont exacerbé son inquiétude lors d'un examen médical :

- ((Audrey)) Le rendez-vous commence toujours par l'électrocardiogramme ((elle rit en soupirant)). Pis là ee ((rires)) j'vois eee la feuille de l'électrocardiogramme j'fais oh boy ! ((rires)) (...) J'ai pas fais d'cardio ça fait longtemps là mais, mais j'me souviens/
- ((Yan)) On s'souvient qu'est-ce que ça l'air normal quand même !
- ((Audrey)) J'me souviens là ! j'suis restée là ! pis là c'qui est sorti d'là c'tait trop ((elle trace avec son doigt sur la table des pics en haut en bas indéchiffrables)) tu r'connais pas un seul pic tu fais yooOOOO ! (...) en fait était en flutter auriculaire là.

Cependant, certains parents, dont Audrey et Yan, mentionnent avoir eu recours à leurs connaissances générales pour se rassurer au cours du cheminement médical.

Des connaissances générales rassurantes. Des parents avaient préalablement acquis des connaissances diverses grâce à leur profession, aux expériences de leur entourage ou à leurs intérêts envers la médecine, ce qui a eu pour effet de les rassurer. Suzy mentionne : « *j'sais pas par rapport à son père là, lui eee s'inquiète plus facilement. C'est sûr qu'il ne connaît pas le domaine [médical] non plus comme moi facque queq part *moindrement qu'y'arrive un p'tit queq chose y'est plus in :quiet plus vite là.* ». Manon et Michel vivent aussi cet écart, comme le relève Michel :*

Mais côté côté médical elle avait une avance sur moi elle a en voit plus. Moi j'connaissais pas beaucoup le milieu médical. Facque elle c'est sûr qu'elle était plus anxieuse parce qu'elle en a vu, elle en a vu d'autres tsé, avec des symptômes queeee peut-être pas comme elle là mais, elle voit plus les démarches côté eee hôpital comment ça fonctionne.

Hélène relate avec sourire :

J'me souviens quand on était [mon conjoint] et moi par rapport à eee l'histoire de [notre enfant] on trouvait qu'on avait un bon mixte parce que quand il expliquait toute

la technique par rapport à la chirurgie pis tout ça, moi j'me / probablement le stress aussi mais j'me perdais c'est de la mécanique aussi pis moi j'avais mes notions de base en bio que je comprenais. [Mon conjoint] s'est ja :mais intéressé à ça il n'a même pas fait les cours de bio au cégep tsé il était dans le concret là, mais le cœur c'est des pompes pis y'est ingénieur, c'est d'la mécanique, facque lui y'expliquait une chirurgie pis y disait tki tki ça marche pas là y va y avoir un back-flow là pouvez-vous m'expliquer? facque lui il se rassurait en ((rires légers)) par le mécanique mais ça nous aidait à appréhender la réalité.

Pour Yan, les connaissances déjà acquises sur les malades cardiaques avaient un effet apaisant : « Mais y'avait déjà eu des problèmes cardiaques dans famille là facque [...] facque ça fait longtemps qu'on était déjà au courant des problèmes cardiaques pis ee [...] ça aide. Parce que ça aide à comprendre c'qui s'passe là, pis de poser des questions qu'on poserait pas autrement. ». Sa conjointe Audrey se rappelle alors :

- ((Audrey)) Tu t'souviens quand, quand [une connaissance] a eu un problème aussi là, tsé son p'tit bébé a eu ee
- ((Yan)) Ouain.
- ((Audrey)) Ils savaient pour [notre enfant] pis y m'avait d'mandé pis des conseils pis, les questions qui s'posaient c'était vraiment pas au même niveau que, les questions qu'on a pu s'poser facque ça aide là.

Yvon avait aussi de bonnes connaissances générales en médecine : « Ben moi j'jée j'dirais que j'savais qu'est-ce qui s'passait. Parce que j'suis eee *j'pas un médecin là*, mais j'suis beaucoup ... la médecine ou les reportages là-dessus. Pis j'le savais c'est quoi qu'elle avait. Que c'était ben dangereux. ». Comme le montre ce passage, les informations acquises par les parents, préalablement à la maladie de leur enfant, peuvent être à la fois rassurantes et inquiétantes.

L'expérience : le facteur temps

Dans un premier temps, le rang de naissance de l'enfant cardiaque semble influencer le sentiment de compétence des parents, puisqu'il détermine si les parents ont de l'expérience ou non. Dans un deuxième temps, au fil du temps, les parents acquièrent de la compétence via leur expérience parentale auprès d'un enfant cardiaque porteur d'un stimulateur.

L'expérience parentale antérieure. Si l'expérience parentale augmente initialement le sentiment de compétence, cette expérience a été acquise auprès d'enfants en santé. Josée relève : « aujourd'hui c'est une autre paire de manches mais à l'époque, je n'avais pas été confrontée à aucune autre maladie cardiaque. Facque le cœur pour moi ça marche pis quand ça ne marche pu ça l'arrête pis tu meures. ». Ainsi, l'expérience parentale n'équipe pas nécessairement les parents à faire face à la maladie ou au stimulateur. Elle offre plutôt des balises claires quant au développement standard des nourrissons, balises à partir desquelles les parents comparent les cheminements de leurs enfants. Ginette dit, par exemple : « C't'un troisième c'pas dur un troisième ! mais maudine qui mangeait mal, ça coulait dans le cou » alors que Nicole relate :

[Il] était supposé aussi d'être un bébé de huit livres passé pis y'était de 6 livres donc, les derniers temps probablement qui manquait d'force, j'l'engraisais pu y'était toute ratatiné, on m'a dit qu'c'était normal là j'ai dit non non non, moi j'voyais que / une maman quand t'as accouché /comme [mon aîné] était à 8 livres 5, gros bébé rou :ge, moi j'dis c'est drôle mais j'ai des doutes j'ai dit j'trouve pas ça normal pis c'est ça y s'en sont aperçu pis ça courrait [dans les corridors de l'hôpital].

L'expérience parentale auprès d'un jeune cardiaque portant un stimulateur. Au fil du temps, les parents acquièrent des connaissances via les médecins, lors des suivis cardiologiques de leur enfant, et via leurs recherches personnelles. Ils acquièrent aussi de l'expérience à titre de parent d'un enfant cardiaque portant un stimulateur.

Par rapport aux cardiopathies, Josée mentionne : « C'est qu'on grandit hein ! ». Invitée à expliquer sa pensée, elle répond : « Ben on gran / ... tout ce que j'paniquais là [au début] ben c'est normal c'est comme une évolution là, j'en sais plus que j'en savais aussi là d'un point de vue eee médical. Tsé à l'hôpital y disent j'ai mon cours d'infirmière 101 là ((rires)) ». Par rapport aux opérations, Michel relate : « ben mettons la première opération on s'avait pas c'tait quoi. Mais la deuxième on savait c'tait quoi. Pis quand elle a sorti on savait comment elle allait être ». Par rapport au stimulateur, Nicole mentionne : « L'pacemaker on connaissait pas ça avant » alors qu'en fin d'entretien, le chirurgien lui-même reconnaissait sa compétence : « Il [le chirurgien]

m'appelait la pacemologue. Un bout là y disait la pacemologue arrive, faites attention ! là j'ai dit ben écoute là, quand une mère dort pas la nuit a pense. C'que toi t'as pas l'temps d'penser parce que tu fais une opération pis une autre pis une autre [...], j'ai dit ben moi j'ai eu l'temps d'm'arrêter ».

Certains parents reconnaissent que leur enfant s'approprie aussi de cette compétence, comme Lise qui dit à propos de son fils : « c'est quasiment rendu un cardiologue... ».

Ainsi, comme le mentionne Josée, le sentiment de compétence des parents s'accroît à travers le temps : « Pis quand je repense à toute ça, de la première journée comparativement à aujourd'hui c'est sûr que c'est moins gros ». La Figure 28 illustre les changements quant au sentiment de compétence des parents à trois moments au cours du cheminement médical. Au premier temps (Figure 28a), le sentiment de compétence du parent attendant un nouveau-né est relativement stable, bien que certains parents comme Suzy pouvaient douter de leurs capacités parentales. À l'annonce du diagnostic et du recours au stimulateur cardiaque (Figure 28b), le sentiment de compétence parentale chute alors que le choc et la consternation prennent toute la place devant la dangerosité des cardiopathies (d'où découle entre autres la peur de la mort et de la diminution de l'enfant), leur invisibilité et leur permanence. Ces deux dernières spécificités des cardiopathies caractérisent aussi le stimulateur, dans lesquelles prennent d'ailleurs assises les représentations du stimulateur comme une conséquence opératoire ou une confirmation de la maladie cardiaque. Au fil du temps (Figure 28c), les connaissances acquises par les parents démystifient à la fois la cardiopathie (plus seulement comprise comme étant potentiellement létale) et le port du stimulateur (non seulement associé aux personnes âgées souhaitant prolonger leur existence), en plus de leur permettre de rationaliser. Leurs expériences des milieux hospitaliers, des opérations, des soins et de la vie quotidienne avec leur enfant leur offrent maintenant des balises pour ce qu'ils jugeaient auparavant comme des inconnues et anxiogènes. Le bagage qu'ils avaient acquis bien avant l'arrivée de la maladie vient aussi

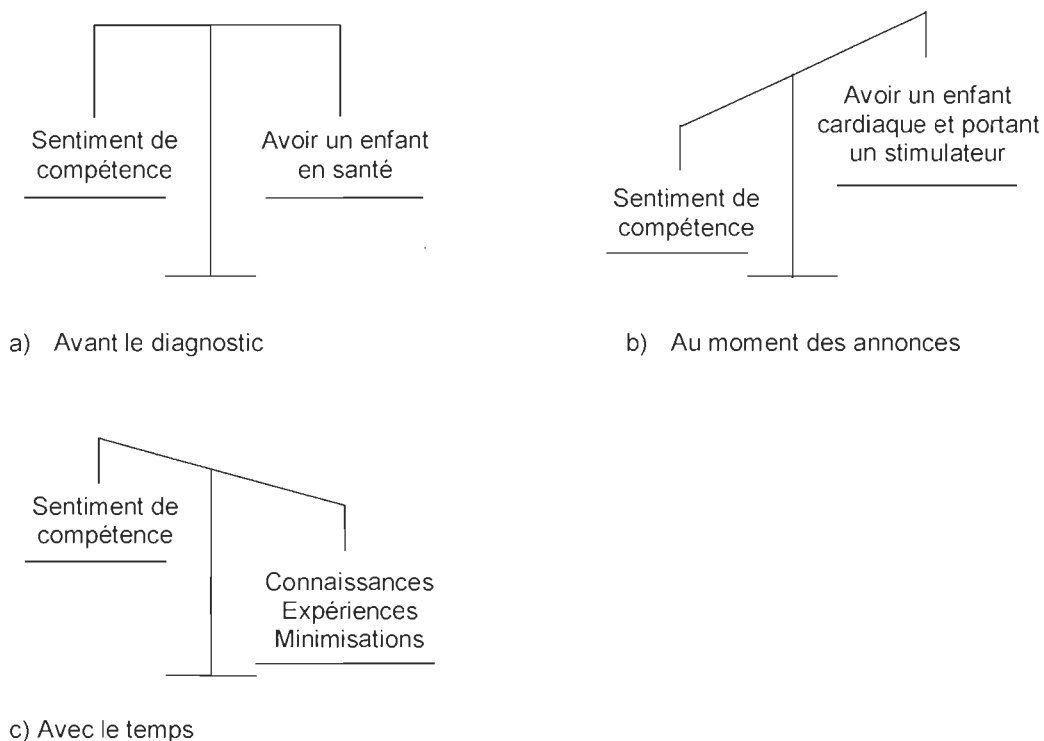


Figure 28. Le sentiment de compétence des parents à travers le temps

accroître leur sentiment de compétence, comme leur expérience auprès d'autres enfants, les connaissances générales sur la médecine, des informations acquises via leur cheminement professionnel, etc. Finalement, la minimisation de la maladie (voir Tableau 6) et du recours à l'appareil est une autre façon d'augmenter son sentiment de compétence. En fait, en disant que la maladie est « moins pire que d'autres », « correcte », « quasi invisible » ou « pas si rare », et que l'appareil est « utilisé juste la nuit », « pas souvent », « pas longtemps », certains parents tentent d'amenuiser la différence de leur enfant et accroissent ainsi leur sentiment de compétence. Le discours de certains parents semble même teinté d'une volonté de retrouver l'équilibre initial (Figure 28a). Pour ce faire, ils utilisent plusieurs moyens pour dédramatiser la situation que représente le port d'un stimulateur cardiaque.

Les diverses stratégies de dédramatisation

Certains parents ont recours à des stratégies pour dédramatiser leur vécu ou celui de leur enfant. Il s'agit du recours à des comparaisons avantageuses pour le stimulateur cardiaque, de l'utilisation de l'humour et de l'espoir mis sur les avancements technologiques.

Les comparaisons avantageuses du stimulateur

Comme ils le faisaient pour la maladie cardiaque, des parents comparent le stimulateur avec d'autres traitements. Ces comparaisons sont toutes à l'avantage de l'appareil, sauf celle faite avec les opérations correctrices de malformations (voir Tableau 7).

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les opérations correctrices sont vues comme étant certes pénibles mais ponctuelles alors que le stimulateur, par sa permanence, vient confirmer la présence continue d'un trouble chez l'enfant. Par rapport aux autres traitements cardiaques possibles cependant, d'autres parents comme Josée et Danielle, jugent que la pose d'un stimulateur est moins pire qu'une transplantation cardiaque.

Nous avons également vu que certains parents, et particulièrement des pères, diminuent le degré de dépendance à l'appareil de leur enfant. Cela leur permet de se représenter le stimulateur comme une aide et non comme une nécessité.

D'autres comparaisons vont en ce sens et paraissent parfois surprenantes, comme celle effectuée avec des lunettes ou une prothèse auditive. En effet, contrairement au stimulateur, ces « traitements technologiques » ne sont pas rarissimes et leurs « poses » ne requièrent pas de chirurgie. Il s'agit là d'un procédé de banalisation, comme le fait de considérer que le port d'un stimulateur cardiaque par un enfant n'est pas si rare (Pierre dit : « Y'en a en masse qui n'ont »).

Tableau 7

Comparaisons du stimulateur cardiaque avec d'autres traitements

Élément comparatif	Caractéristique	Par rapport à leur enfant
Lunettes, Prothèse auditive	Béquille	« Au début quand on te dit y'a un problème au cœur, là au début tout le monde s'imagine oh ! une opération à cœur ou :vert mais finalement c'est pas ça un pm facque c'est ça, à force de comprendre ce que c'est pis que c'est pas si pire que ça là justement c't'une petite béquille là. Y'en a qui ont une petite prothèse auditive y'en 'a que c'est des lunettes ben lui ça lui prend ça. » (Danielle); aussi nommé par Josée et Yvon.
Médicaments	Multiples	« Parce que les médicaments aussi, admettons on sort / ben là je ne le sais pas ce que c'est pour les adultes là les plus grands là mais en tout cas pour les plus petits souvent c'est sous forme de poudre qu'on diluait là ou de sirop mais le sirop faut qu'il reste au froid facque le sirop dès qu'on sort ça va tomber, faut traîner la glacière non c'était pas très très ((rires)) efficace » (Danielle); aussi nommé par son conjoint Éric.
Opérations correctrices	Ponctuelles	« C'est réglé. » (Michel); aussi nommé par Carole, Lise et Pierre.
Transplantation cardiaque	Grave	« Là on ne parle pas de la même chose là. Hein? un nouveau cœur là ! ça s'est passé ici à ((nom de l'hôpital)). C'était ici qu'elle attendait. Pour avoir son cœur là. [...] facque là moi le p'tit pace là, le p'tit problème électrique là, j'me trouvais pas mal chanceuse. » (Josée); aussi dit par Danielle.
Dépendance à l'appareil	Faible	« Lui, y'a des battements » (Nicole); « J'me dis que, elle en avait besoin peut-être » (Michel); aussi nommé par André, Yvon et Éric.
Stimulateur	Peu apparent	« Un stimulateur cardiaque bon. Tu portes pas ça dans l'front tu tsé c'est ptffi c'est en dessous d'un chandail un gilet c'est sûr que si t'enlèves que si t'enlèves tout ça l'été, ça paraît un : peu là les cicatrices paraissent mais tsé c'est pas ee c'est pas apparent, pis tsé j'me disais ça va ça va fai :re qui va avoir une vie normale. » (Louise); aussi nommé par Lorraine, Huguette, Carole, Yvon et Robert.
	Pas si rare	« Y'en a en masse qui 'n-ont, on en connaît un au village qui en a un, c'est ça qui dit c't'un ange gardien y dit ee on na besoin on na besoin hein. » (Pierre)

Les comparaisons faites avec la prise de médicaments sont soit avantageuses pour l'appareil cardiaque, soit en sa défaveur. Certains parents reconnaissent que la prise quotidienne d'une médication est plus courante dans la population générale que le recours à un stimulateur. En ce sens, la médication peut avoir un effet normalisant. Cependant, les mêmes parents indiquent spontanément que l'aide médicamenteuse, par sa prise quotidienne, est un rappel tout aussi quotidien de la maladie. Le stimulateur, au contraire, nécessite un suivi biannuel : le « rappel » de la maladie est donc moins fréquent. Un autre avantage nommé par des parents est la « simplicité » du stimulateur, comparativement aux médicaments. Certains médicaments nécessitent des prises de sang régulières (par exemple, la prise de Coumadin – qui éclaircit le sang – demande un suivi sanguin bimensuel), comportent davantage d'effets secondaires et engendrent parfois un réaménagement de la vie familiale (par exemple, s'assurer que le médicament demeure à la bonne température lors des voyages ou se lever la nuit pour administrer la dose à l'enfant).

L'utilisation de l'humour

Certains parents utilisent l'humour, comme Josée qui mentionne : « Mais bon j'essaie de mettre de l'humour là-dedans pis de dédramatiser ». Elle ajoute :

Oui c'est dur, tu te demandes comment ça va finir.. là ça fait eee ... elle l'a eu à 12 ans, ça va faire cinq ans qu'elle l'a, tout ce qu'on a vécu depuis cinq ans j'vous jure que le pace là là, c'est le dernier de nos soucis là. J'oublie. Maintenant on oublie qu'elle a un pace. On rit avec ça, pace girl pis eee si on manque d'électricité c'est pratique, on pourra se brancher sur toi pis eee n'importe quoi.

Elle lui dit parfois : « T'es cool t'es branché eeee on a toujours ri de d'ça. ». Audrey et Yan utilisent aussi l'humour au quotidien :

- ((Yan)) Ben c'parce queeee on a uuuuun on débarre des fois les portes à distance on débarre à distance pis là ça fait un poutte.
- ((Audrey)) Ça fait un poutte.
- ((Yan)) Pis là la blague c'est que c'est elle qui déclenche ça pour l'auto là. ((rires)) pis l'autre fois c'tait drôle parce qu'on était dans l'stationnement pis [notre enfant] passe à côté d'une voiture pis la voiture à côté fait pout ! j'ai dit tiens encore ! (((rires))) elle rit de ça, elle sait qu'c'est pas vrai. [...]
- ((Audrey)) Oh oui a rit. A l'embarque là-d-dans.

- ((Yan)) Ah oui pis là des fois a dit fait faire poutte a dit là j'me concentre là a dit à faire faire poutte.

L'humour des parents avec leur enfant est lié à des jeux de mots ou des situations faisant appel aux caractéristiques électromécaniques de l'appareil. Le but visé semble être de connoter positivement la « différence » que le port du stimulateur engendre chez leur enfant. Ces mêmes caractéristiques liées à une machine sont au cœur de l'espoir chéri par certains parents envers la technologie.

L'espoir en la science et la technologie

L'avancée des pratiques, des techniques et de la technologie est en constante progression en médecine et particulièrement en cardiologie. Nous avons déjà mentionné que certains parents, et particulièrement des pères, réagissaient à l'annonce de la cardiopathie avec espoir, étant donné les recherches actives faites en cardiologie et les avancées possibles. Michel, par exemple, dit : « Moi j'ai pris ça su'l bon côté j'ai dit écoute, y'aaa elle devrait être bonne pour s'en sortir asteure ils font des miracles là, en médecine. Pis c'est sûr que, j'pensais pas que ça allait être aussi ruff que ça l'a été, aussi dur ». Certains parents sont conscients que leur enfant a bénéficié des récents progrès en matière de chirurgie et de traitement :

((Ginette)) Eux autres là [les médecins] y'auraient pu l'opérer à quatorze jours, Y'auraient pu l'opérer à trois mois, y'a pas été opéré. Mais à toutes les fois là là y'attendaient avec la science, là à 18 mois y'avait eu une science. Mais si à 18 mois y'aurait faite c'qu'y voulait faire avant que la nouvelle « science » arrive] c'qui voulait faire comme ça là ((elle mime avec ses mains une inversion)) y s'rait en insuffisance cardiaque aujourd'hui... Facque ça été payant d'attendre, plus tard. Pour subir une autre opération. ...

Hélène mentionne d'ailleurs que sa fille a un bon état de santé grâce à la science : « On croit aussi beaucoup que c'est, c'est la scien/ c'est l'évolution de la science aussi ».

Les comparaisons à l'avantage du stimulateur cardiaque, l'utilisation de l'humour et l'espoir mis dans les avancées scientifiques et technologiques permettent à certains parents de

relativiser leur expérience et celle de leur enfant. Elles contribuent ainsi à amoindrir la marginalisation possible de ces expériences. Avant d'aborder tout le processus parental de normalisation de l'enfant portant un stimulateur, les sections suivantes se consacrent aux restrictions de l'appareil et à l'encadrement parental, qui servent eux aussi de points d'ancrage dans ce processus.

Les restrictions

Avant même l'arrivée des restrictions propres au stimulateur cardiaque, il y a bien sûr des conséquences liées à des malformations cardiaques. La fille d'Huguette a appris récemment qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfant, étant donné sa condition cardiaque.

- ((Huguette)) Aussi là ee aussi mmmm elle a un gros inconvénient, elle pourrait pas elle ee avoir d'enfants. Ça ça lui a été annoncé eee quand on lui a posé son pace maker, c'est une chose qu'on savait pas. Ou que peut-être qu'on savait mais qu'ooooon, qu'on a peut-être tassé de côté ou queeee disons qu'on n'avait peut-être trop pis ils nous ont peut-être ménagé *j'le sais pas trop* mais eeee disons que elle avec le cœur qu'elle a, porter un enfant ça serait trop dur ee physiquement. Autant pour elle, pis elle mettrait la vie de son enfant en danger aussi. Facque ça ça été eee. Facque ça ee ça été plate, ça été plate d'avoir cette nouvelle là qu'on savait pas eee. En tout cas. Facque ça un autre coup. Mais... Peut-être que c'est peut-être plus moi qui l'a mal pris que [ma fille], là [ma fille] elle a [âge] peut-être queeee/ ça va peut-être ee lui manquer peut-être un jour là, plus tard.
- ((Intervieweuse)) Mais sur le coup elle a réagiiiiii?
- Sur le coup elle a pleuré *là elle a trouvé ça elle a pleuré elle a trouvé ça un choc là*. Parce qu'on s'en attendait pas. Mais après eee, ben a dit on peut nadopter tsé. .. Finalement c'est un moindre mal. L'important c'est que ça soit elle qui soit, qui soit en santé là tsé.
- Mais vous vous dites pour moi ça été un coup dur encore.
- Oui ben oui ! Mon doux tsé ! M'semble qu'elle n'aurait eu assez là tsé en plus. Pis eee elle veut des enfants, j'trouve ça d'valeur. Mais bon. Qu'est-ce que tu veux, hein?

Il y a aussi des frustrations engendrées par des complications survenues de façon impromptue, comme la fille de Lorraine qui n'a pas pu aller avec son groupe-classe en France suite à la détérioration de sa condition cardiaque :

- ((Intervieweuse)) Elle devait être déçue?
- Déçue? révoltée ! coléreuse ! Ne me touche pas maman, j'ai d'la compassion tsé touche-moi pas ! des cris des pleurs d'la révolte, ici avec [son père] pis on avait des kleenex nous autres parce qu'on pleurait !

Il y a aussi, pour certains jeunes, des restrictions venant avec la prise d'une médication, comme le Coumadin :

((Huguette)) Eeee pis depuis c'temps-là écoute, c'est sûr que là, ça apporte d'autres complications un p'tit peu le pacemaker, parce que, suite à ça ben eee là elle est obligée de prendre du Coumadin, ça c'est un médicament c'est assez plate là tsé, c'est pour eee clarifier le sang hein *pour pas qu'a fasse de caillots*. C'est plate parce qu'elle a des prises de sang à toute les 15 jours, pis ça on n'aime pas ça. Pis faut pas qu'a prenne ben à cause du Coumadin qui éclaircit l'sang ben a peut pas *ben malgré qu'a n'en prend pas pareil, mais* ça veut pas dire qu'a l'aurait pas l'goût d'en prendre des fois pas prendre de boisson eee y'a plein de restrictions.

Ainsi, parmi toutes ces restrictions possibles, il y a celles qui sont propres au stimulateur cardiaque qui, tel que le rapportent les parents, peuvent être exigeantes ou non. Ils nomment certaines restrictions liées au stimulateur, à savoir le risque d'interférences, les sports de contacts et la limitation dans leurs déplacements.

Les interférences

Audrey et Yan ont sorti tous les jeux contenant des aimants de leur maison afin d'éviter que leur fille entre en contact avec eux. Suite à un malaise de sa fille qui a été en contact avec un aimant, Manon a fait la même chose, en plus d'avertir les responsables des autres milieux de vie de sa fille :

C'est sûr que dans notre régime de vie, j'ai pas d'aimants ici. (...) Y'en a pas tsé pis à l'école c'est de demander qu'il y en ait pas non plus dans sa classe tsé. Parce qu'y'en a qui sont quand même importants là. Pis elle c'est sûr quand elle était p'tite j'avertissais les mamans elle était invitée chez des p'tites amies parce que tsé [ma fille] est sociable elle a beaucoup d'amis là j'ai dit à mère j'ai dit si ça t'dérange pas fais attention pour pas qu'a manipule des aimants si t'en as. Tsé c'était une bonne coopération des gens.

Elle mentionne aussi qu'il faut éviter les lignes à haute tension lors des promenades en véhicule tout-terrain et prévoir à l'avance les itinéraires en conséquence. Josée, quant à elle, dit que :

La seule chose c'est eee les aimants /ne joue pas avec les aimants par exiprès, dans les aéroports, on s'attend toujours tsé on s'dit à chaque fois on va rire tsé ils disent que ça peut arriver dans les magasins les antivols là, ça s'peut qu'elle le fasse crier. Ben là jamais mais c'est pas impossible là. Nous on rit de ça là, quand on passe il crie non non !!

Danielle et Éric mentionnent, en riant, que la seule restriction du stimulateur est de faire passer leur fils à côté des détecteurs dans les aéroports et « de ne pas traîner devant les systèmes antivols des magasins ».

Les sports de contacts

Comme nous l'avons déjà mentionné, les chutes et les coups brusques engendrent, chez certains parents, la crainte d'un dysfonctionnement de l'appareil. Face à cette peur, et suivant les recommandations médicales, des parents interdisent tous les sports de contacts et certains jeunes réagissent, comme le fils de Ginette : « là tu peux pas embarquer là-d'dans tu peux pas jouer au football. Ou ben tu vas [lui] dire non, ooon sait ben c'est moi ! ... c'est là que c'est rendu là. ». D'autres parents relativisent, comme Louise :

C'est sûr c'est malheureux ça va l'empêcher de faire bon du sport, parce que ça eee c'est sûr que nous autres, ils nous l'ont dit en par :tant là le sport. Pense pas à ça. C'est sûr que ça mettait des x sur certaines choses mais j'me disais, t'es quand même capable, y'est quand même capable de faire une vie là pft (bruit de bouche) une belle vie une bonne vie facque, ça m'a comme permis de bon ben coudonc on va faire avec pis on va l'encourager pis on va l'aider du mieux qu'on peut.

Manon relativise aussi, tout en responsabilisant sa fille : « ben [mon conjoint] c'pas un sportif beaucoup pis moi non plus tsé, mais faut quand même y penser tsé pour elle, pis on lui enseigne au fur et à mesure là. ». Ils tendent ainsi à éduquer et à responsabiliser leur jeune au lieu de lui interdire toutes les activités « à risque ». Ainsi, le concept de « sports de contact » semble vague pour certains parents. Par exemple, Audrey et Yan rapportent que leur enfant a cessé ses cours de judo qu'elle adorait, mais qu'elle joue au ballon-chasseur, fait du ski alpin et a récemment entamé des cours de gymnastique et de patinage artistique. Ces sports présentent somme toute un risque important de chutes.

Les limites dans leurs déplacements

Certains parents disent ne pas pouvoir s'éloigner d'un hôpital, au cas où un malaise surviendrait. Ginette dit : « On ne peut pu partir loin » alors que Josée mentionne « du moment qu'il y ait un hôpital proche là c'est correct ».

Les éléments influençant les limites imposées par les restrictions

Tel que le rapportent les parents, trois éléments semblent influencer le vécu des jeunes et de leurs parents quant aux restrictions. Il s'agit du sexe de l'enfant, de ses centres d'intérêts et de l'adhérence aux recommandations médicales.

L'influence du genre. Certains parents mentionnent que le sexe de l'enfant doit jouer sur le vécu de l'enfant face aux restrictions. Il s'agit principalement de parents de filles peu sportives, comme Josée qui indique :

Tsé ici on ne se tiraille pas tsé c'est des filles tsé des gars des fois ils veulent se battre ou jouer au hockey mais tsé j'le sais pas mais tsé [ma fille] ne fait pas ça. Si c'était un gars peut-être que ça l'aurait été plus triste là, qu'il y aurait plus de conséquences là, mais tsé elle n'était pas ben ben sportive là.

ou Huguette, qui constate de façon similaire :

On a été /ben peut-être aussi parce que c'est une *ben on va l'mettre entre guillemets* parce qu'on devrait pas dire ça, c'est des préjugés mais c'est une fille *bon*. C'est peut-être moins brasseux qu'un garçon, ça peut-être moins besoin de s'dépenser physiquement qu'un garçon, ça peut-être été moins difficile pour elle pis en plus, entre nos deux elle n'a jamais aimé l'éducation physique, facque dans l'fond était ben contente de pouvoir s'en départir.

Ainsi, il semble qu'au-delà du sexe de l'enfant ce soit davantage ses intérêts qui modulent ses réactions aux restrictions.

L'influence des intérêts. Louise mentionne que son fils aurait bien aimé jouer au hockey, mais qu'il ne peut pas le faire étant donné les restrictions imposées par le stimulateur. Éric

souligne au contraire que son fils « n'a jamais fait de hockey quelque chose comme ça », avant que l'intervieweuse demande :

- Pis c'est pas quelque chose vers laquelle il est attiré de toute façon ou si le pape a joué pour quelque chose...
- ((Danielle)) Un peu des deux, j'dirais. Nous même on n'est pas des supers sportifs là, mon chum n'a jamais joué au hockey écoute [notre fils] aurait-tu aimé ça ou pas, mettons qu'on l'a pas poussé parce qu'on le savait, mettons qu'on l'a entraîné vers des activités ou des sports comme l'été il fait du soccer ben y'en a fait y'en fait pu là mais il en faisait mettons qu'on l'a peut-être poussé/
- ((Éric)) Pis aussi tsé mettons que c'est un choix p't'être familial aussi, nous autres on fait du ski alpin facque y'a des gens que c'est plus le hockey, c'est plus ça parce que c'est pas parce que il a un pape... les autres [enfants, les leurs] n'ont pas fait plus de hockey ! ((rires))

Comme nous le verrons dans la section consacrée à l'encadrement parental des enfants porteurs d'un stimulateur, les restrictions imposées par l'appareil semblent intégrées dans la vie familiale et parfois justifiées par d'autres éléments que l'appareil lui-même (comme par les choix familiaux).

L'adhérence aux recommandations médicales. Comme le discours des enfants nous l'indiquait, l'adhérence aux recommandations médicales, influencée par le degré de dépendance du jeune face à l'appareil, vient moduler les réactions envers les restrictions. Par exemple, Louise rapporte spontanément :

Pas d'toutou pas d'tapis pas d'ci pas d'ça. Mon Dieu ! Quand j'suis sortie avec le feuille j'étais là tabarouette ! ee c'est un bébé là ! ((Elle respire profondément)) pas d'tapis ok j'suis d'accord avec ça, les toutous ok c'correct mais pas d'plantes ben là ! Pas d'plantes ! Admettons qu'j'en ai pris. Pis j'en ai laissé. [...] j'voulais qu'y'est une vie, le plus normale possible.

Comme Louise, les parents nomment ce désir d'offrir la vie « la plus normale possible » à leur enfant, et cela passe avant tout dans le type d'encadrement qu'ils offrent.

L'encadrement parental

Cette section présente les différents noyaux de sens concernant l'encadrement des jeunes porteurs d'un stimulateur par leurs parents, tel que ces derniers le décrivent. Ces noyaux se

regroupent en trois sous-thèmes : la surprotection de l'enfant cardiaque, la responsabilisation du jeune et l'encadrement « standard ».

La (sur)protection

La surprotection de l'enfant porteur d'un stimulateur n'est pas abordée par tous les parents. Certains participants, comme Suzy, énoncent quelques comportements pouvant à prime abord être associés à des attitudes protectrices : « C'est sûr au début on était plusss eee ben on la faisait garder ça nous inquiétait plusss on avait peur qui arrive queq' chose ça maaaiis on était quand même des parents pas trop ben j'pense pas, pas trop mère pou :les là ». Malgré son inquiétude, Suzy faisait garder son enfant. Ainsi, ses craintes s'inscrivent dans une attitude parentale protectrice conforme aux besoins et aux soins spécifiques de l'enfant cardiaque et porteur d'un stimulateur, sans toutefois se transformer en des comportements surprotecteurs.

Hélène relate ainsi leur expérience familiale :

- ((Hélène)) C'est sûr que, quelque mois eeee six sept semaines avant la chirurgie, on ne voulait pas personne qui avait le rhume pis qu'y'avait la grippe vienne chez nous là. Facque toutes ses précautions-là, j'pense que ça l'a aidée, mais on était dans un univers ee enveloppé aussi là.
- ((Intervieweuse)) Enveloppé.
- Mais pas fermé là parce qu'on avait un bon réseau, on était probablement des gens social mais, d'abord familial, mes parents eee les parents de [mon conjoint] étaient à une demi-heure quarante-cinq minutes de chez nous, ils venaient souvent. On a la même gardienne à la maison depuis que [notre aîné] est là c'est sûr qu'elle a gardé longtemps et elle connaissait nos enfants et elle était capable d'avoir un bon jugement là, pis nos amis proches connaissaient bien la situation facque ça allait d'soit que / nos amis qui rentraient dans la maison là ben le premier stop qu'ils faisaient ils se lavaient les mains, après ça tout le monde allait jouer mais eee. Mais même sens si y'avait des enfants y'appelaient pis ils disaient on n'ira pas on a la gastro chez nous pis peut-être que si y'avait pas eu toutes cette situation-là, ils seraient venus quand même si y'avaient la gastro pis bon c'pas grave, y'avait pas ces mêmes précautions-là les vingt premiers mois de vie de [notre aîné], mais pas isolés, non.

Des parents instaurent ainsi un climat « enveloppé », sécuritaire, en lien avec les recommandations médicales propres aux opérations, aux soins à domicile et au stimulateur. Or, le discours de certains autres parents est davantage marqué par la surprotection. Manon relate d'emblée qu'elle est « plus protectrice » envers sa fille cardiaque qu'envers son autre fille :

Pis moi j'suis restée plus du genre ee quand on va aller faire des activités en famille, ben là [ma fille] ((Manon prend une voix aiguë d'enfant)) Ah ! j'suis fatiguée !, comme toute enfant. Ok. Moi c'est / j'la prends ok, j'pas capable d'y dire ben continues on arrive ou continues ouuu, j'suis demeurée plus protectrice que la moyenne ((rires)) si tu veux. [...] Son père lui y'est comme plus à l'aise d'y faire faire ses affaires-là. Facque c'est comme ben correct là, y'est moins peut-être protecteur, lui y va être capable d'y dire voyons ! T'es capable de marcher y reste cinq minutes là. Tandis que moi j'vais le regarder si on est ensemble ben prends là ! ((rires))

En cours d'entretien, elle donne plusieurs exemples de comportements protecteurs qu'elle adopte envers sa fille : elle rapproche les cônes marquant la fin de la course, elle transporte ses skis, etc. Elle dit « /ben comme, y vont jouer au ballon pis y court y court y court là, moi ça m'fatigue de voir ça. D'la voir courrir pis tout ça, facqu'là. A s'en va avec son père ». Ses comportements surprotecteurs semblent ainsi apaiser ses craintes personnelles :

- ((Manon)) C'est comme une hygiène de vie d'plus pis c'est comme, un insouciance que, que tu perds là. Parce que moi j'vais t'donner un exemple de / à toute les soirs quand j'm'en vas m'coucher pis est couchée depuis huit heures là. J'pas encore capable de n'pas rentrer dans sa chambre pis d'vérifier si a respire ou si ça va. Ok, ça c'est comme si j'le fais pas là, j'dormirais pas. Facque là j'pars j'fais ma tournée. Là j'vais voir l'autre parce que c'tait comme bon j'vais en voir une j'vais en voir l'autre, là j'vais les voir toutes les deux. Elle ee, tsé, j'suis comme j'porte une attention par ticulière a respire bien a dort bien, j'y vas ok. Mais si j'me relève dans la nuit pour aller prendre un verre d'eau. Ben j'vais voir a dort bien pis j'me retourne me coucher, mais tsé, j'me réveille pas j'mets pas d'cadran mais quand ça arrive que j'suis d'bout ben j'y vas !
- ((Intervieweuse)) Facque tantôt vous disiez aussi que la nuit vous vous réveilliez avant, on savait que le cœur battait lentement avant qu'elle aille son pace, facque tous les deux vous y alliez.
- ((Michel)) Oui.
- ((Intervieweuse)) Après ça vous m'aviez dit c'est une sécurité, mais en même temps vous vérifier encore.
- ((Manon)) Moi mais pas lui.

En effet, son conjoint Michel dit : « Ben c'parce que, ça donne rien d'la protéger elle connaît ses limites. Facqu'a sait comment s'arrêter, quand est pu capable est pu capable ». Le discours de son conjoint ne parvient cependant pas à rassurer Manon, qui mentionne que devant chaque activité, elle analyse rapidement la situation en lien avec les restrictions imposées par le stimulateur : « Est rapide l'analyse là, on est fonctionnel mais y'en a toujours une ! ((rires)) ». Elle ajoute que parfois, « tu t'sens un p'tit peu police ((elle fait un grand sourire)) ok, bon exemple souvent ici c'est ça Michel est plus eee bon j'pourrais aller faire ça avec les enfants, là c'est comme plus moi qui va m'arrêter pis dire tsé

ouain ! y'a pas d problème c'est correct tsé ». Elle dit en riant que « ça fait partie de mon mode de vie maintenant là ((rires)) ». Cependant, elle est bouleversée lorsqu'elle empêche sa fille de vaquer aux mêmes activités que sa sœur et ses amis du quartier :

- ((Manon)) Comme exemple, bon comme la trampoline d'en face. Ben là y'a fallu que j'aie eu une discussion avec elle, parce que là y'arrive toute les jeunes du quartier sont dix-douze là-d'dans l'soir ok, mais elle itou c'est l'fun là, elle aime ça elle a du plaisir à en faire, peux-tu t'assurer/ sont dix-douze là-d'dans c'est fou là. Facque là j'lui ai interdit la trampoline. [...] Ben là j'trouve ça d'valeur parce que sa sœur j'peux pas l'empêcher de pas aller en faire. Tsé elle a pas c'te limitation-là j'ai pas comme à lui impliquer le le, le mode de vie à [ma fille qui a un stimulateur] ok. Facque à ce moment-là j'y dis eee ah viens-tu !? on va aller prendre une marche ensemble on va aller faire une p'tite ride de bicycle ou ooon eee j'ai telle commission à faire tsé j'vais meubler beaucoup c'temps-là.
- ((Intervieweuse)) C'est de compenser un peu, est-ce dans cet optique là?
- ((Manon)) Ouain ou avec son père. Mais tsé en même temps j'suis triste pour elle qu'elle puisse pas l'faire facque c'est comme. Wa ! j'vas l'amener avec moi là même si j'ai d'quoi j'vais en faire ma priorité là ((elle fait un grand sourire.)) j'vas comme arrêter là eee de faire c'que j'avais à faire j'vas prendre un moment avec elle pour pas qu'a l'j'veux pas qu'elle finisse par relier son pacemaker, à dire c'était triste.

À l'instar de certains autres parents, Manon adopte des comportements et des activités compensatoires aux limites imposées par le stimulateur; elle donne ainsi des bénéfices secondaires à son enfant (comme de passer un temps privilégié avec elle). D'autres parents notent cependant que c'est leur enfant qui recherche de façon proactive des bénéfices secondaires.

La recherche d'attention et autres bénéfices secondaires. Tel que le rapportent des parents, certains enfants se servent de leur condition cardiaque pour obtenir des faveurs. Suzy dit de sa fille qu' « elle elle s'en servait beaucoup [de son stimulateur]/bon pas à deux ans c'est sûr elle n'était pas vraiment consciente mais par la suite comme à l'école, avec les amis elle s'en servait beaucoup pour attirer l'attention ». Puis, elle explicite :

- ((Suzy)) Ben c'est sûr les enfants c'est c'est très sensibles hein facque pauvre [toi] ! pis là quand elle se faisait mal pis qu'elle pleure un p'tit peu queq chose pis là a s'plaint pis là elle a toute les enfants autour d'elle qui prennent soin d'elle pis que, l'autre fois elle m'contait que supposons qui passait l'après-midi à faire d'activité physique pis eee ((elle prend un ton plaignard)) elle a pas pu faire l'activité parce qu'elle avait mal au ventre pis ee son amie a passé la journ/l'après-midi à côté d'elle à eee ((elle mime tête posée sur son épaule)) facque tu comprends.
- ((Intervieweuse)) Facqu'elle le disait à tout le monde...

- Oui oui oui, pis là ça faisait avait une grosse bosse parce qu'au début son pace était là au début ((elle pointe sa clavicule gauche)) la première fois avec la cicatrice pis tout ça, facqu'elle s'en ser :vait pour attirer l'attention facque, des fois elle m'app'lait au travail parce qu'elle disait aaahhh j'me sens pas bi :en facqu'la j'allais voir ee à l'école, j'prenais son pouls pis toute était normale mais j'le sais qu'elle aimait ça c't'un enfant qui était très ee très très /[ma fille] a s'est plaint pratiquement à tous les jours qu'elle avait mal queq part. Donc moi je crois que p't'être l'insécurité c'est un enfant qui se sentait insécure, j'crois beaucoup aux maladies psychosomatiques là facqueeeeeee c'est j'te dis ça fait p't'être deux ans qu'elle s'plaint beau :coup moins. Pis depuis qu'on est dans la maison là aussi j'trouve qu'a la pris plus de maturité qu'a :vant. [...] Facque c't'un enfant qui a énormément besoin qui avait énormément besoin d'attention, c'est sûr encore aujourd'hui encore elle aime ça mais, graduellement on réussit à la rendre, à la rendre plus autonome là.

Hélène relate aussi que sa fille retirait plusieurs bénéfices grâce à son stimulateur :

- ((Hélène)) Pis en même temps, [avant de déménager], elle n'a jamais porté son sac d'é :cole pas parce qu'elle pouvait pas là ben c'est-à-dire qu'à la maternelle là là elle n'était pas en forme pis c'est vrai qu'elle ne pouvait pas facqu'elle l'a eue cette aide-là. Pis quand elle est revenue en première année, les premiers mois ont été difficile parce qu'est comme rentrée trop tôt à l'école pas assez en forme encore, facque là elle avait la chirurgie qui ne reprenait pas très bien pis tout ça facqu'elle avait comme un dix semaines qu'il ne fallait pas qu'elle est de coups pis il ne fallait pas qu'elle porte de poids lourd facqu'elle se faisait porter son sac, pis à la récré elle avait une éducatrice qui la surveillait pour pas qu'elle grimpe sur les araignées pis qu'a s'fasse mal. P't'être qu'on aurait dû la garder à la maison avec du recul ce mois-là mais en même temps elle voulait telle :ment voir ses amis pis être comme les autres que tsé. Hum. (...) Mais eee elle est restée avec tous ces privilèges-là elle n'a jamais porté son sac pis elle en profi :tait là, les cinquièmes et sixièmes années j'vas te le dire c'qui disait elle, elle était la princesse de cette école-là.
- Ok. Elle avait beaucoup d'avantages à être malade...
- Oui, beaucoup beaucoup beaucoup beaucoup. Pis là elle était dans une période qu'elle commençait à être tannée parce que des avantages elle aimait ça mais ça entraînait des conséquences pis elle ne voulait pu être traitée en bébé là, facqu'elle avait hâte de venir ici [de déménager] pour devenir une inconnue, mais elle a trouvé le choc un p'tit peu difficile ((rires)) être inconnue ! ((rires))

Pour ces jeunes filles, leur condition physique (maladie, port du stimulateur) leur a permis d'être connue dans leur milieu et de s'attirer la sympathie de leurs pairs, comme d'élèves plus âgés, et d'obtenir une plus grande attention des adultes également.

La responsabilisation face aux restrictions

Une des différences que certains parents nomment est le fait de devoir éduquer leur enfant quant aux restrictions propres à l'appareil cardiaque. Manon indique :

C'est sûr aussi y'a comme d'éducation à faire pour son pacemaker comme nous autres on en a eu. Moi c'est ça ((elle soupire)) moi c'que j'essais le plus de faire avec elle c'est, pas de l'empêcher de bouger ok, mais d'la mettre consciente de ses limites ok. Donc eee en même temps ben plus qu'a veillit tsé j'pense que c'est correct de l'éduquer pis a prend des habitudes de vie face à ça aussi.

D'autres parents cependant considèrent d'emblée que l'enfant est l'expert : c'est lui qui ressent les sensations corporelles, qui lui permettent de connaître ses limites sur le plan physique. Huguette le dit ainsi : « Comme j'te dis ça toujours été elle qui était le meilleur juge là, c'était elle, là c'tait pu nous autres là, c'tait elle ».

Yan, pour sa part, dit répondre aux questions de sa fille sans pour autant lui expliquer tout dans la vie quotidienne : « Pis de temps en temps on y sort des schémas quand elle pose des questions pour qu'elle se situe comme y faut là ». Le couple ajoute en cours d'entretien que l'intérêt de leur fille a augmenté suite à la pose du stimulateur :

- ((Yan)) Pis le livre que je parlais là, le fonctionnement du cœur du système sanguin, ça a l'a aimé ça.
- ((Intervieweuse)) C'est un genre de premier Larousse sur le fonctionnement du cœur?
- ((Audrey)) Non non non c'était un p'tit édition héritage là.
- ((Yan)) Mais ça l'explique le fonctionnement là avec des dessins, la grande circulation pis toute.
- ((Audrey)) C'est clair que depuis son opération, si y'a d'quoi à télé
- ((Yan)) Ben c'est ça /
- ((Audrey)) Sur la biologie du cœur là, ben là a va être plus eee
- ((Yan)) Ben déjà on écoutait, ben une série une émission sur le, le corps humain.
- ((Audrey)) Ça l'avait passé à Découverte¹² ça.
- ((Yan)) La naissance l'accouchement pis toute, la vieillesse là. On écoutait ça. Pis j'écoutais aussi un autre épisode qu'on avait commencé avec elle qui était plus court/
- ((Audrey)) Pour les enfants là.
- ((Yan)) Qui était le le corps humain expliqué aux enfants à Télé-Québec ça j'me souviens pu. Pis ee j'avais enregistré toutes les épisodes pis on les écoutait pis

¹² Émission télévisuelle consacrée aux sciences de la Société Radio-Canada, diffusée sur les chaînes nationales Radio-Canada et le Réseau de l'information (RDI) ainsi que sur la chaîne internationale TV5.

elle aimait ça pis eee la journée qu'on est tombé sur ee l'épisode sur le cœur. Là celle-là là, là j'l'avais jamais vu aussi attentive, pis a le r'demandait de le réécouter on l'a réécouté à à/ même après. Elle l'demandait elle l'demandait pis on l'a ré-écouté facqu'là *les globules blancs les globules rouges* a sait c'est quoi. Ça vraiment eeee elle portait un intérêt là-d'sus. Parce que ça la touche plus là.

Outre la présence de comportements (sur)protecteurs et éducatifs, certains parents mentionnent pourtant encadrer quotidiennement leur enfant porteur d'un stimulateur comme les autres enfants.

Un encadrement « standard »

Ginette et Benoît indiquent au contraire qu'ils n'ont jamais mis leur enfant « dans un p'tit bocal en verre. En cristal », qu'ils l'ont « Tout l'temps poussé là, comme les autres », de la même manière, « Même des fois plus rough qu'avec les autres parce qu'il est le plus rough » de la famille. Huguette mentionne la même chose en d'autres mots :

Eeeeeem moi j'vais dire j'voulais pas mettr' trop d'empha :se non plus sur elle pis sur sa maladie. Dans l'sens que, j'avais deux autres enfants. Pis j'voulais pas non plus eeee qu'a sente, qu'a sente une dif :fERENCE, entre elle pis [sa fratrie]. J'voulais qu'a soit comme les autres qu'a soit ee traitée au même niveau, que elle aussi sente qu'a faisait pas exception même si, c'est sûr que, était malade c'est sûr là. Mais eee j'veux dire j'pense pas que je l'ai vraiment ee tsé cou :vée là, plus, à cause de d'ça. Eeeeeem au contraire peut-être que des fois j'voulais p't'être la pousser un p'tit peu eee.

Comme Ginette, Benoît et Huguette, Suzy, Josée, Lise et Pierre parlent tous de leur désir de ne pas surprotéger leur enfant :

- ((Pierre)) J'ai dit ça [le stimulateur], ça dérange quoi? [le médecin] y dit ça, ça dérange pas là y y va tout l'temps marcher pareil, y'a jamais eee tsé / [mon fils] y lui fait attention là mais dire ee attends une minute là, pas ça.
- ((Lise)) Le surprotéger.
- Ouain le surprotéger. T'es capable fais-le t'es pas capable fais-le pas.
- C'est comme que j'te dis là, quand j'ai été l'chercher à un mois et demi, quand que l'doctor [cardiologue] m'a dit agis avec comme un enfant normal, j'ai mon p'tit voisin à côté-là [notre garçon] y'é v'nu au monde au mois d'janvier lui y'é v'nu au monde au mois d'septembre. Pis lui ee y'a faite bébé y faisait d'la tachycardie. Ça c'est corrigé lui. Y'a pas eu besoin d'opération avec les médicaments ça s'est corrigé. Mais a a aa/ est plus est plus mère poule facque, a l'a surprotégé pis y'était tout l'temps malade. Là j'ai vu c'tait quoi là.
- Pis surprotéger pis guetter.

Huguette mentionne qu'elle voulait tellement encadrer sa fille normalement qu'elle était peut-être pas assez protectrice à son égard :

Tellement normale que déjà, au départ avant de se faire opérer, j'l'avais déjà inscrite au jardin d'enfants. Pis ççaa c'était à deux pas d'ici tout ça dans une école là. Très bien structurée pis tout bon. Pis ça faisait déjà quelques mois qu'elle y allait [...] / ben là elle a été quand même deux mois sans y aller quand même. Eee le temps qu'elle était à l'hôpital après ça elle est revenue ici, le temps qu'elle se rétablisse mais pas trop longtemps après ça eee j'dirais, on est revenu au mois de décembre, après les Fêtes ça rouvrait ee vers le dix janvier, je l'ai retournée à l'école, j'ai retourné avec elle, pis c'était difficile là, autant pour elle que pour eee pour moi parce que, elle marchait avec une marchette eee elle avait maigri terriblement, elle avait perdu presque trois quarts de ses cheveux. Eeem elle était maigre maigre maigre des bleus partout eee des cicatrices partout eee. J'imagine un p'tit peu ee la réaction des autres ee y'ont du avoir peur parce que moi-même j'avais peur quand j'ai / quand on l'a vu le lendemain de l'opération on a eu peur. J'veux dire, elle était complètement transformée là, c'était épouvantable là... mais eee pauvre p'tite fallait qu'ça s'fasse, qu'a garde le contact avec, c'qu'a l'avait avant là, la vie, c'est pas rien que la maladie pis c'est pas rien que ça là non non. Tsé eee faut vivre aussi bon on r'tourne, tranquillement. Tsé j'ai faite ça tranquillement. Pis eee a s'est réintégrée pis ee, ben en tout cas, ça s'est bien déroulé. Ça été une bonne chose. Après ça a l'a été prête pour la pré-maternelle pis ee.

Josée dit qu'elle traite ses deux enfants de la même façon : « Pis moi j'ai toujours mis ça normale :le [...] Oui, tout le temps. Pas d'exceptions. Pour que elle a le vive pis qu'elle ne se sente pas différente, d'un autre ». Suzy mentionne aussi : « Faut pas les surprotéger ça sert à rien c'est juste j'pense que c'est un gros tort qu'on fait à l'enfant. Pis les pace sont tellement eeee c'est ça c'est que ça permet une vie normale facqu'on a pas vraiment à s'inquiéter eeee. Non moi c'est de la considérer comme un enfant tout à fait normal tout à fait eee c'est ça ». Suzy dit que sa fille se plaint beaucoup, à tous les jours, de tous les maux, ce qui aurait contribué à « l'insensibiliser » :

Juste le fait qu'elle se soit plaint si souvent ça m'a encore plus. Indifférenciée si on veut (sourire) dans l'sens que bon ok c'correct. Bon j'porte pas attention à ça. Facque queq part par rapport à son pace ou, d'autres choses j't'un peu la même chose tsé, j'te peux comme j'la tsé j'la traite comme un enfant en santé pis moi j'en tiens pas compte comme telle, pis même j'en suis, *j'dis pas* insensibilisée mais j'veux dire tsé, *quand plusieurs fois par jour* ton enfant toi y s'plaint pis y dit qu'y'a mal queq' part pis tu l'sais que c'est pas un vrai mal, pfou un moment donné ça t'passe là ((elle fait le geste par-dessus la tête)) pis moi j'suis comme ça, beau :coup avec elle heureusement eee ses plaintes ont diminué énormément.

Finalement, Louise explique :

Oui y'a été changé [le stimulateur] ben c'est ce qu'il nous rappelle qu'il a un pace maker d'ailleurs. C'est qu'un moment donné il faut l'changer ou qu'y'a un rendez-vous aux six mois, *ah oui c'est vrai y'a un pacemaker* mais c'est devenu tellement eee moi j'regarde ee y court y joue au hockey c'que j'ai surtout voulu, c'est que eee y soit pas ee qu'on l'prenne pas pis qu'on l'mette pas comme dans une espèce de bulle ou eee y'aurait plein d'restrictions. J'me dis j'me dis en :core pis j'me le disais quand y'était plus jeune là peut-être pas bébé mais plus jeune, c'est que ses restrictions oui y'en a mais tes limites c'est toi qui va t'les mettre pas moi. Tsé t'as l'goût d'courir ben vas-y cours ! quand tu vas être essoufflé ben t'arrêteras, si tu te sens essoufflé ben t'arrête tsé j'lui ai jamais empêché de tsé jouer au hockey, j'l'ai mis devant les risques tsé ben faire attention à. Pas d'mettre/ pas d'coup. Pis y'était ben conscient pis y'était capable de faire avec ça, c'est ça il y va selon ses limites à lui mais j'ai jamais voulu imposer les miennes de peur que, de l'empêcher. Tsé y'en ont des fois y font ça eee. Y mettent des limites comme pour garder l'enfant ee pour pas qu'y'arrive erien là mais ee c'tait pas.

L'enfant est alors considéré comme l'expert de ses capacités et de ses limites. L'encadrement « standard » de l'enfant vient contribuer à sa normalisation.

La « normalité »

Tel que le rapportent les jeunes porteurs d'un stimulateur, leur sentiment de « normalité » se décrivait sur le continuum liant la normalité à la différence. Cette différence était décrite en termes d'activités, d'apparences et de capacités physiques. La « normalité » n'est pas décrite exactement sur le même continuum par les parents, qui en parlent davantage comme un synonyme de la santé et la placent ainsi sur un continuum opposant la « normalité » à la maladie.

Ainsi, certains parents, comme Benoît, se fient davantage à la capacité physique de leur enfant pour se dire que tout va bien : « Y'a tout l'temps suivi tout l'temps tout l'temps tout l'temps ». L'exemple de Lise est éloquent : « Parce qu'un moment donné là, y'était aussi fort qu'un enfant normal. Y faisait du tapis roulant là la première fois qu'y a faite du tapis roulant y'avait six ans j'pense y'était au cinquième percentile. Pis au bout de deux ans y'en avait r'faite pis y'était au soixante-quinzième percentile. C'est bon. C'est très bon ». Le concept de « normalité » fait alors écho à des aspects physiques.

Leur enfant n'est pas parfaitement en santé. Ginette le dit en d'autres termes : « [Malgré tous les bienfaits du stimulateur] Mais ça reste toujours que c'est un cardiaque. C'est pas un enfant normal », « Y va tou jours être catalogué pareil ». Leur enfant n'est pas « normal » au sens où les parents doivent faire le deuil de l'enfant en santé. Le passage suivant, provenant de l'entretien auprès de Danielle, évoque cette idée que la normalité est opposée à la maladie : « Pis c'était un enfant ac : tif ok, ça toujours été un p'tit gars qui bouge qui est malcommode qui fouille tsé un enfant normal donc on n'aurait pas pu détecter qu'il y avait un problème cardiaque ». Plus tard en cours d'entretien, son conjoint Éric insiste : « Oui oui aujourd'hui quand on le regarde, c'est sûr que si on avait le choix de dire tout est redevenu à la normale pis t'as pu besoin de pace maker pis tout ça, c'est sûr que ça serait l'idéal mais on ne peut pas aller là ». Nicole mentionne aussi : « Aujourd'hui on est content pis j'veux dire, on l'voit pu d'la même manière, mais c'était comme j'te disais c'était paaaaaas y'ont pas pu nous rassurer pis nous dire, bon [notre fils] est un p'tit gars comme les autres » alors que Lorraine relativise :

La seule chose que bon, [ma fille] elle est différente parce qu'elle a un appareil, mais elle n'est pas autrement qu'une autre. C'est un être hu :main, qui fonction :ne, qui réussit très bien dans tout c'qu'elle entreprend la seule chose c'est que elle elle a un pacemaker. Bon si a n'avait pas elle s'rait pas là facque heureusement elle en a un ! pis qu'est capable de faire sa vie comme a peut faire.

Tout comme Lorraine, Suzy parle d'une « espérance de vie normale » pour sa fille, d'une « qualité d'vie normale ». Ainsi, bien que les parents parlent de leur enfant en ces termes, cet enfant demeure intrinsèquement différent des autres, étant donné sa cardiopathie et le port du stimulateur. La Figure 29 illustre les différents liens entre la différence perçue chez leur enfant, le désir parental que leur enfant ne ressente pas trop vivement cette différence et les noyaux de sens propres à l'encadrement parental.

L'enfant porte un stimulateur cardiaque, ce qui engendre des restrictions. Le port de l'appareil et ses restrictions contribuent au fait que ses parents le perçoivent comme différent : l'enfant n'est pas complètement en bonne santé, il est cardiaque, il ne peut pas faire tout ce que

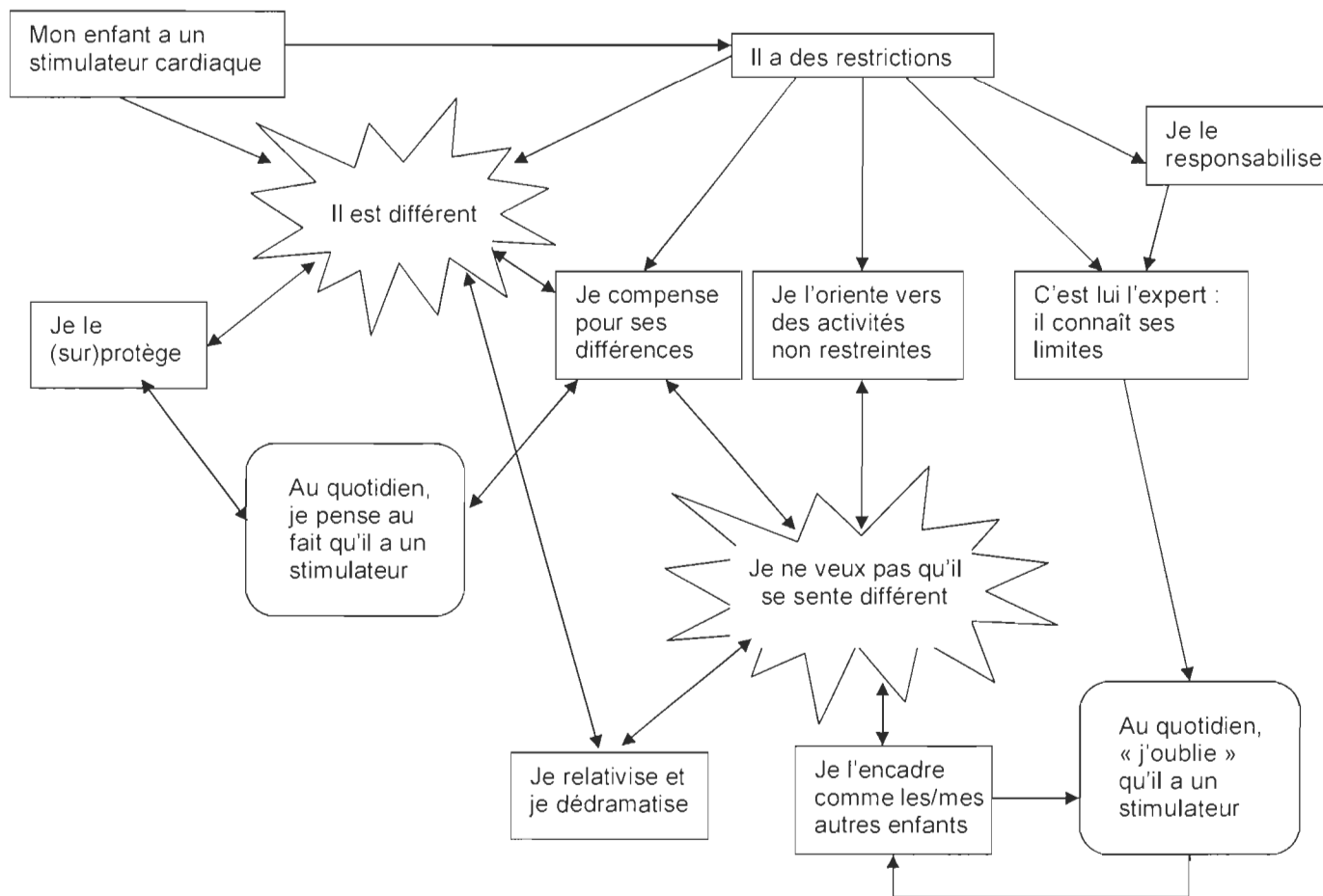


Figure 29. Encadrement parental de l'enfant porteur d'un stimulateur

d'autres enfants peuvent faire au même âge. Face à cette différence, certains parents adoptent des comportements surprotecteurs, ce qui contribue à l'impression de ces parents que leur enfant est différent et que le stimulateur fait partie de leur vie et de leurs préoccupations quotidiennes.

Les parents peuvent « compenser » les restrictions (avec des bénéfices secondaires notamment). Ces comportements « compensatoires » se produisent lorsque l'enfant ne peut pas faire une activité restreinte. Tout comme la surprotection, la compensation des restrictions rappelle au quotidien la présence du stimulateur cardiaque. Toujours face aux restrictions, les parents peuvent aussi orienter le jeune vers des activités qui ne rentrent pas en conflit avec les restrictions de l'appareil (soit en ôtant de l'environnement des objets dangereux comme les aimants, soit en prônant davantage les activités artistiques et intellectuelles que sportives), reconnaître d'emblée que le jeune est le meilleur juge de ses capacités et de ses limites ou le responsabiliser face à celles-ci afin qu'il développe ce jugement.

Tous les parents rencontrés nomment le désir que leur enfant ne se sente pas différent des autres, bien qu'il le juge différent. La compensation relative aux restrictions et à l'orientation de l'enfant vers des activités non restreintes sont des comportements parentaux qui tentent d'amoindrir le sentiment de différence que pourrait ressentir leur enfant. De plus, comme nous l'avons vu précédemment, les parents utilisent diverses stratégies de dédramatisation (comme l'humour et des comparaisons avantageuses pour les jeunes cardiaques avec un stimulateur) pour relativiser la situation de santé de leur enfant. Enfin, des parents disent encadrer leur enfant comme s'il n'était pas différent des autres enfants (ou de leurs autres enfants s'il y a lieu) et ce, afin qu'il ne se sente pas différent. Tel que le rapportent les parents exerçant ce type d'encadrement, celui-ci fait en sorte qu'ils ne pensent pas quotidiennement au stimulateur. Monique dit : « parce que ça nous paraît tellement beau tsé ça paraît pas facqu'on a tendance à oublier il fonctionne très très très bien » alors que Robert, son conjoint, ajoute : « [S'il n'y a pas

d'opérations ou de suivis bientôt], normalement c'est le quotidien et on n'y pense pas, on n'en a pas connaissance ». Louise mentionne la même chose : « C'est queq chose que je l'oublie ! je je je l'oublie c'est ça, si y'avait pas les rendez-vous aux six mois. J'm'en rendrais même pas compte là, qu'y'a ça [le stimulateur] ». Josée explique : « Pis l'affaire c'est que tu le vois là que ton enfant a une vie normale là facqu'à chaque jour là, t'es rassurée. Facque je suis rendue à carrément oublier qu'elle a un pace. [...] J'vous jure que le pace là là, c'est le dernier de nos soucis là. J'oublie. Maintenant on oublie qu'elle a un pace ». Éric relate la même chose : « C'est sûr que là, pour nous autres on oublie ça là. On vit complètement normalement là. Rien rien rien ».

En bref, les résultats d'analyse des entretiens auprès des parents de jeunes porteurs d'un stimulateur sont riches et complexes. Leur première réaction à l'annonce de la nécessité de recourir au stimulateur cardiaque est un choc. L'association spontanée que certains parents font entre l'appareil et les personnes âgées, la permanence du problème cardiaque et les opérations cardiaques semblent venir initialement exacerber les émotions vécues au cours du deuil de l'enfant en santé. Le recours à l'appareil cardiaque n'est pas un choix, mais bien la solution au problème de santé de leur enfant. Outre ces réactions initiales, le vécu parental est aussi imbriqué dans les émotions ressenties pendant les opérations cardiaques de leur enfant. La crainte de voir leur enfant diminué intellectuellement ou physiquement ainsi que la peur de la mort de leur enfant sont vives et peuvent perdurer au-delà de la période opératoire. Des inquiétudes diverses naissent quant à leur propre état de santé et à celui de leurs autres enfants, en plus des inquiétudes propres au stimulateur, qui semblent exacerbées si la famille demeure loin des soins spécialisés ou si des complications sont survenues dans le parcours médical. Certains parents se sont sentis trahis par l'équipe médicale et ce, bien qu'ils reconnaissent la compétence du personnel médical et leur bonne écoute. Leur propre sentiment de compétence s'accroît au fil du temps, étant donné qu'ils augmentent leurs connaissances sur le milieu médical et sur la condition cardiaque de leur enfant et qu'ils expérimentent leur rôle parental auprès d'un

jeune porteur d'un stimulateur. Le recours à la spiritualité vient soutenir certains parents dans leur cheminement personnel face à la maladie et au stimulateur cardiaques afin de trouver un sens à cette expérience, tout comme le recours à diverses stratégies de dédramatisation (les comparaisons avantageuses de la maladie cardiaque et du stimulateur face à d'autres situations ou l'utilisation de l'humour) et l'espoir face aux avancées scientifiques et technologiques.

Tel qu'ils le rapportent, les parents se représentent le stimulateur comme une machine électromécanique. Cette machine aide leur enfant sur divers plans (condition cardiaque, état de santé général, humeur et activités physiques). Dépendamment des écarts perçus entre la symptomatologie avant et après la pose du stimulateur, ce rôle d'aidant sera plus ou moins mentionné par les parents. De même, certains parents attribuent au stimulateur un rôle vital ou de sécurité alors que d'autres tentent de minimiser sa nécessité, notamment via le pourcentage et les moments d'utilisation de l'appareil. Les restrictions imposées par l'appareil sont connues des parents et considérées comme généralement minimales compte tenu des bienfaits de l'appareil. Certains parents responsabilisent leur jeune face aux restrictions; d'autres parents ont davantage tendance à le surprotéger; d'autres encore rapportent encadrer leur enfant comme s'il était en pleine santé. La recherche d'une « normalisation » de l'enfant porteur d'un stimulateur est nettement présente dans le discours des parents. En ce sens, chacun s'y prend à sa façon pour minimiser l'impact de la maladie et du stimulateur cardiaques dans la vie quotidienne de leur enfant.

Discussion

La discussion des résultats porte sur cinq points majeurs. En premier lieu, les résultats relatifs aux jeunes porteurs d'un stimulateur sont mis en lien avec les écrits théoriques et scientifiques. En deuxième lieu, l'apport des épreuves graphiques est mis de l'avant. En troisième lieu, étant donné leur importance, une section est entièrement consacrée aux multiples peurs. En quatrième lieu, les spécificités du deuil de l'enfant en santé pour les parents sont abordées. Finalement, le grand thème de la banalisation du stimulateur cardiaque, nourrie par la triangulation des résultats obtenus auprès des enfants et des parents, permet d'avancer encore plus loin dans la compréhension du phénomène à l'étude.

LES JEUNES PORTEURS D'UN STIMULATEUR

Une des réflexions émises au début du processus de recherche était que les jeunes porteurs d'un stimulateur, contrairement aux adultes, grandissaient avec le stimulateur et devaient ainsi vivre différemment l'expérience du port du stimulateur.

Selon les rares études effectuées auprès des jeunes porteurs d'un stimulateur (Alpern, 1987; Alpern et al., 1989; Anderson et al., 1994), deux points saillants les distinguent des adultes. Premièrement, ceux-ci maintiendraient une saine image de soi malgré leurs préoccupations corporelles, mais ils demeureraient sensibles aux commentaires négatifs de leurs pairs. Les résultats obtenus dans la présente étude vont également dans ce sens, tel que le rapportent les jeunes interviewés, sans avoir toutefois évalué spécifiquement l'image du corps ou l'image de soi. En effet, certains jeunes rencontrés parlent spontanément de leurs craintes d'être jugés par leurs pairs et de la violence verbale subie. De plus, les descriptions offertes de leurs sensations physiques (lors de dysfonctionnements de l'appareil, par exemple) sont empreintes de nuances

et de néologismes, dans l'esprit de décrire le plus fidèlement possible leur expérience corporelle particulière.

Deuxièmement, ces jeunes se perçoivent comme normaux malgré leurs différences. D'une part, Alpern (1987) indique que, de façon générale, les jeunes insistent sur le fait qu'ils se perçoivent comme normaux, non différents de leurs pairs. D'autre part, Andersen et al. (1994) relatent que les jeunes expriment être différents de leurs pairs, mais lient ce sentiment de différence à leurs limites quant à leur potentiel physique et sportif ainsi qu'à la surprotection parentale dont ils sont l'objet. On peut dès lors expliquer ces résultats contradictoires à l'aide de la compréhension unique élaborée dans cette recherche. En effet, comme mentionné dans la section consacrée aux résultats d'analyses, le sentiment de différence ou de normalité des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque change rapidement selon le thème abordé et le « niveau de comparaison ». Ainsi, un même jeune peut dire qu'il se sent comme les autres, qu'il fait les mêmes activités que les autres et qu'il est différent par sa maladie et le stimulateur. Un autre jeune peut mentionner être surprotégé, ne pas pouvoir faire toutes les activités voulues et ainsi se sentir différent. Il y a aussi chez ces jeunes des expressions fourre-tout derrière lesquelles ils peuvent se réfugier (par exemple, « On est tous différents. ») et qui leur permette de normaliser leur différence. Ainsi, en accord avec Alpern (1987), les jeunes porteurs d'un stimulateur insistent en effet sur le fait qu'ils *se perçoivent* comme étant normaux ce qui n'empêche pas, en accord avec Andersen et al. (1994), qu'ils puissent aussi exprimer leur *sentiment* d'être différents sur des points spécifiques, comme le potentiel de performance physique. Il devient dès lors important de comprendre le sentiment de normalité sur un continuum (allant de la normalité à la différence) en fonction du niveau de comparaison.

Or, de façon surprenante, même si la population diffère considérablement, nos résultats obtenus auprès des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque corroborent davantage ceux présentés par Beery et al. (2002) dans leur étude menée par entretiens auprès d'un échantillon

(N = 11) strictement féminin et d'âge adulte (de 18 à 88 ans). D'abord, sur le plan des représentations du stimulateur, les auteurs rapportent que les femmes considèrent l'appareil cardiaque comme un gardien de la vie quotidienne qui, selon la définition fournie par les auteurs, rejoint le rôle d'aidant du stimulateur mentionné par les jeunes, tel que nous l'avons défini précédemment. Ensuite, Beery et ses collaborateurs regroupent sous le thème d'« omnipotence » le fait que les femmes se sentent protégées de façon spéciale depuis la pose (ce qui est similaire au rôle de protecteur nommé par les jeunes) et, peu importe si cela était fait sur un ton blagueur ou non, d'avoir des pouvoirs spéciaux grâce au stimulateur (noyau de sens présent dans le discours de certains parents, comme de pouvoir déclencher les systèmes de fermeture et anti-vols des voitures en se concentrant très fort). De plus, « le sentiment ou le désir d'être normale », fortement lié au désir d'être vue et de se sentir comme les autres, est également relevé chez ces femmes. Enfin, concernant les cicatrices, plusieurs femmes disent que les cicatrices doivent déranger les autres femmes mais pas elles, reflétant une dissonance entre ce qu'elles prétendent pour elles-mêmes et pour les autres. Bien que comme seule stratégie d'adaptation Beery et al. (2002) mentionnent le fait de « vivre avec » ces changements corporels, la préoccupation des femmes pour l'atteinte de leur apparence corporelle par les cicatrices rejoint celle des adolescentes, qui utilisent divers stratagèmes vestimentaires pour cacher ces marques de différence.

Cependant, trois thèmes recensés par Beery et al. (2002) sont étrangers aux résultats obtenus auprès des jeunes : 1- « s'approprier le stimulateur » (analyse des vocables autres que « stimulateur » utilisés pour nommer l'appareil qui va du « meilleur ami » à l'insulte, en passant par « aide supplémentaire », « batterie sacrée » et « objet étranger » alors que les jeunes emploient strictement les dénominateurs anglais « *pace* » ou « *pacemaker* »); 2- la « résistance », définie par les auteurs comme le fait de persévérer lors des mauvais fonctionnement du stimulateur en dépit des peurs, qui n'a pas été recensé chez les jeunes; et 3- « s'abandonner aux soins », c'est-à-dire perdre ou donner le contrôle des décisions face aux soins, se laisser-aller

dans le système hospitalier et faire confiance aux experts, ce qui rejoint davantage le discours des parents que celui des jeunes, ce qui peut d'une part s'expliquer en raison de l'âge du jeune (les décisions relatives aux traitements médicaux doivent être prises par ses parents) et, d'autre part, étant donné que le thème de la relation médecin-patient, malgré son importance, n'a pas fait l'objet de la présente recherche. Ainsi, en identifiant un objet de recherche similaire (l'expérience du stimulateur versus les représentations et le vécu lié à l'appareil) et en employant une méthodologie similaire, les résultats obtenus auprès de personnes portant un stimulateur se rejoignent sur des noyaux de sens importants.

Outre la population à l'étude, un des aspects innovateurs de cette recherche est d'avoir combiné les épreuves graphiques et les entretiens de recherche afin de permettre aux jeunes d'exprimer sur deux modes différents (non verbal et verbal) leurs représentations et leur vécu. La section suivante identifie l'apport important des dessins dans le cadre de cette recherche.

L'APPORT DES ÉPREUVES GRAPHIQUES

La pertinence d'utiliser les épreuves graphiques est non seulement ancrée dans son apport facilitant lors d'entrée en relation avec des jeunes (Méthot, Couillard & Jourdan-Ionescu, 2007; Royer, 1989), mais également dans les résultats qui en découlent.

Un symbolisme du cœur limité

À la lumière des analyses, une première constatation s'impose : l'évocation qu'a le cœur pour les jeunes porteurs d'un stimulateur est teintée d'organicité au détriment des symboles qui lui sont couramment associés.

Premièrement, sur le plan langagier, les jeunes porteurs d'un stimulateur font très peu appel aux diverses expressions courantes et aux maximes utilisant le terme *cœur*. Dans celles-ci, tel que le mentionnent Biais (2003) et Franzin-Garrec (2003), le cœur est le siège des sensations

psychiques. Seules Maude et Amélie, au cours de la passation des épreuves graphiques et des entretiens, mentionnent que la maladie leur *a brisé le cœur*. Cette expression, évoquant habituellement la tristesse, peut aussi être comprise au sens littéral, à savoir que la maladie a réellement *abîmé* ou *affaibli* leur cœur, ces deux filles jouant peut-être – sans même s'en rendre compte – sur les sens figuré et littéral à la fois.

Deuxièmement, la comparaison des dessins réalisés dans le cadre de la deuxième étude préliminaire avec ceux des jeunes cardiaques appuie cette idée, bien que la prudence doit être de mise avec ces comparaisons, puisque l'âge maximal des dessinateurs de l'étude 2 était de 13 ans alors que cinq des 14 jeunes cardiaques rencontrés étaient âgés de 14 ans et plus. Dans l'étude 2, le non-respect de la consigne (dessin unique d'un cœur ou d'un personnage) a une faible fréquence d'apparition de 4,8 % (ou 25 des 523 dessins). Chez les jeunes porteurs d'un stimulateur, tous dessinent un bonhomme mais 21,4 %, soit trois garçons (Vincent, Marc et Mathieu; voir Figures 11b, 12b et 14b), n'illustrent pas le cœur. Aucun de ces jeunes ne représente plus d'un cœur alors que 26 % des jeunes non cardiaques, de façon moins réaliste, en dessinent plus d'un lors de l'étude 2. Sur le plan thématique, si l'on considère les deux dessins ayant un thème organique, les six dessins représentant le stimulateur et certains autres dessins, dont les titres les associent à la maladie cardiaque (*Handicapée du cœur* de Maude et *Ma maladie m'a brisé le cœur* d'Amélie; voir Figures 4b et 15b), les dessins des jeunes cardiaques se distinguent nettement en associant le cœur à sa caractéristique biologique (le cœur comme un organe). Aucun des jeunes cardiaques – ni même une fille ni même les participants plus âgés qui le faisaient davantage dans un échantillon d'enfants non cardiaques – ne l'associe à des valeurs telles la paix, la joie ou l'amour. De plus, aucun des dessins de *Moi et mon cœur* réalisés par les jeunes porteurs d'un stimulateur ne peut être intégré dans la

thématique relationnelle, l'évocation de l'amitié et de l'amour est ainsi sous-représentée¹³. Seul le thème d'action semble apparaître selon les mêmes caractéristiques de dessinateurs provenant des deux échantillons distincts, soit chez les garçons de plus de 9 ans (réalisés dans la présente étude par Marc et Mathieu; voir Figures 12b et 16b). Ces indices graphiques portent à croire que l'évocation du cœur chez les jeunes porteurs d'un stimulateur conserve son aspect réaliste (un seul cœur, généralement de couleur rouge et placé dans la poitrine du personnage et associé à l'organe ou à la maladie) au détriment de son investissement symbolique. Ce résultat peut être mis en lien avec le plus grand nombre de réponses anatomiques dans les protocoles de *Rorschach* de jeunes porteurs d'un stimulateur, noté par Andersen et ses collaborateurs (1994), au sens où la préoccupation de jeunes pour leur condition physique semble restreindre l'investissement standard d'une épreuve projective comme le *Rorschach* ou le dessin de *Moi et mon cœur*.

Ainsi, sur le plan symbolique, bien que le cœur vaillant du Moyen-Âge, le cœur sacré et le romantisme de la Renaissance soient tous évacués des thématiques comme chez les autres enfants (Méthot & Gaudreault, 2004; 2005), le symbolisme contemporain du cœur est absent dans les dessins des jeunes cardiaques. En effet, les auteurs s'entendent sur plusieurs symboles représentés de nos jours par le cœur : l'amour, la réconciliation, la douceur, l'envie d'évasion, la féminité, la connaissance, la vérité, l'énergie et la vie (Benedittis & Terribile, 1989; Biais, 2003; Boyadjian, 1980; Franzin-Garrec, 2003; Morel, 2005). Nonobstant l'énergie (*Je suis en forme comme jamais* de Josiane) et les thèmes d'action, ces symboles contemporains sont peu présents chez les jeunes cardiaques, particulièrement par leur non évocation des relations

¹³ Rappelons que, dans l'étude 2, pour appartenir au sous-thème *relation*, le dessin devait contenir la représentation iconographique du cœur (♥ : thème symbolique) en plus de la présence d'au moins deux personnages (humains ou animaux domestiques), ce qui était retrouvé dans 14,4 % des 523 dessins des jeunes de 5 à 13 ans (voir Étude 2). À partir des mêmes critères de cotation, le thème des dessins de jeunes porteurs d'un stimulateur n'a pas pu être identifié comme un thème relationnel. Cela ne contrevient en rien à la pertinence de plusieurs indices concernant les capacités relationnelles et sociales, qui ont été relevés selon une analyse qualitative soutenue par la littérature psychanalytique.

amicales et amoureuses ainsi que des valeurs fondamentales qui, elles, étaient davantage présentes dans les dessins des autres jeunes (Méthot & Gaudreault, 2004; 2005).

L'annonce de l'enjeu principal du jeune

Dans cette recherche, les dessins de *Moi et mon cœur* réalisés par les jeunes leur ont véritablement permis de mettre de l'avant, dès le début de la rencontre, le thème principal de l'entretien qui suivait. En ce sens, la thématique illustrée dans ce dessin était annonciatrice de l'enjeu, de l'opinion ou des attitudes générales du jeune envers le stimulateur. Par exemple, Marc se dessine en train de jouer au hockey avec un ami et dit que le stimulateur ne change rien dans sa vie, sauf qu'il peut faire des activités sportives comme les autres. L'enjeu principal de Mathieu au moment de l'entretien est de prouver aux employeurs qu'il peut exercer son métier même s'il a un stimulateur et il se dessine en habit de travail en offrant ce titre : « Je suis capable de travailler ». Karine situe son cœur et le stimulateur bien en évidence à l'extérieur du personnage, intitule son dessin par une question (« Mon cœur va super bien grâce à? »), comme si elle souhaite insister sur sa condition particulière; dans la vie quotidienne, elle utilise très fréquemment son appareil pour attirer l'attention d'autrui et obtenir des privilèges. Vincent s'est montré très défensif envers les épreuves graphiques et demeure le seul jeune à n'attribuer aucune autre représentation que l'aspect mécanique au stimulateur cardiaque tout au long de l'entretien. Ainsi, la convergence d'indices provenant à la fois du dessin et de l'entretien des jeunes a permis de faire avancer la compréhension du phénomène.

Des difficultés personnelles

Les résultats obtenus par la comparaison des épreuves graphiques (*dessin du bonhomme* et dessin de *Moi et mon cœur*) ne se sont pas distingués statistiquement, ce qui peut s'expliquer de diverses façons. D'une part, il se peut que la comparaison de ces épreuves graphiques ne soit pas le meilleur moyen pour discriminer l'impact de la maladie et du stimulateur dans la vie du jeune (par exemple, comparativement à un questionnaire spécifique sur

l'adaptation au stimulateur cardiaque ou sur la qualité de vie des jeunes administrés avant et après la première implantation). D'autre part, le nombre limité de participants restreint tout autant la puissance des analyses statistiques. Cependant, l'objectif de la présente recherche n'était pas de statuer sur les impacts du stimulateur, mais bien de comprendre le phénomène du port de l'appareil chez les jeunes.

À ce titre, l'utilisation des épreuves graphiques a été pertinente puisqu'en plus de permettre la comparaison avec des jeunes tout venants, la convergence des indices recueillis qualitativement dans les paires de dessins indique que les jeunes porteurs d'un stimulateur ont un contact particulier avec l'environnement (soit empreint de restrictions ou de difficultés, soit surinvesti), que certains d'entre eux sont réticents voire opposants face au thème cardiaque et que l'indice le plus récurrent demeure la nette présence d'indices liés à l'intellectualisation.

Ces résultats rejoignent partiellement ceux obtenus par Alpern (1987), bien que cette étude doctorale ait été réalisée à une époque où la miniaturisation du stimulateur connaissait des limites technologiques importantes. L'auteure indiquait en effet dans ses conclusions que l'intellectualisation, tout comme le déni, jouait un rôle important dans l'adaptation des jeunes au stimulateur cardiaque (Alpern, 1987; Alpern et al., 1989). Alpern (1987) notait une fréquence plus élevée de problèmes affectifs (particulièrement l'anxiété et la dépression) et sociaux chez les jeunes porteurs que chez les enfants cardiaques ou les enfants en santé. Contrairement à Alpern (1987), malgré des indices graphiques liés à la tristesse (notamment la présence de larmes) et aux difficultés à entrer en contact avec l'environnement, considérant aussi l'absence d'outils standardisés complémentaires évaluant l'état affectif des jeunes participants, nous ne pouvons statuer sur la présence de troubles affectifs ou sociaux et les lier au port du stimulateur. Considérant eux aussi les limites de leurs outils de recherche, Andersen et al. (1994) avaient toutefois constaté des difficultés similaires chez leurs jeunes implantés : la présence considérable

d'anxiété et de préoccupations, certains signes de dépression (tristesse, absence de sourire, préoccupations à thèmes dépressifs) et une relation ambiguë aux pairs.

LA PRÉDOMINANCE DES PEURS

Plusieurs peurs ont été relevées dans les entretiens. Chez les jeunes, on note la peur de mourir, d'être ouvert(e), d'une dysfonction de l'appareil, d'être jugé(e) par les pairs ainsi que l'angoisse ressentie durant les périodes entourant les opérations alors que chez les parents, les peurs recensées sont que leur enfant meure, qu'il soit diminué physiquement ou intellectuellement, qu'il soit limité par l'appareil, qu'il vive différemment des autres, en plus des fortes périodes d'angoisse entourant les opérations et des craintes envers la santé des autres membres de la famille.

L'adaptation au stimulateur cardiaque chez l'enfant est perçue comme s'il s'agissait d'une maladie chronique (Kanter & Knilans, 2004). On sait d'ores et déjà qu'un consensus existe dans les écrits sur les enfants aux prises avec une maladie chronique (toute nature confondue) sur le fait que ces enfants ont plusieurs peurs (Jourdan-Ionescu et al., 2006; Ringler, 1998; 2000). En ce sens, les résultats obtenus auprès des jeunes porteurs d'un stimulateur corroborent les écrits théoriques. Cependant, si ces écrits nomment certaines des peurs identifiées par les jeunes interviewés (comme celles d'être rejeté par ses pairs, de ne vivre qu'une demi-vie ou même de mourir), d'autres sont complètement absentes du discours des jeunes (par exemple, la peur de ne plus être aimé par ses frères et sœurs, de devenir un fardeau pour ses parents et sa famille ou d'être abandonné par sa famille). L'absence de ces peurs, toutes liées à la famille, reflète-t-elle un manque d'enquête de la part de l'intervieweuse? Une distinction des jeunes porteurs d'un stimulateur? La conviction des jeunes que les membres de leur famille les aiment d'un amour inconditionnel? Se justifie-t-elle par l'emprise d'un tabou social? Par une inconscience (ou le déni) des efforts d'adaptation faits par leur fratrie et leurs parents face à leur condition cardiaque?

Par l'acceptation de tous et chacun de cette condition particulière? Par leur désir d'être considérés comme normaux et que, par extension, leur famille soit aussi « normale »?

Les rares études spécifiques sur les jeunes vivant avec un stimulateur apportent peu de réponses à ces questions. En premier lieu, les résultats obtenus dans la présente étude sont totalement contradictoires avec ceux publiés par Alpern (1987; Alpern et al., 1989). Cette chercheuse mentionne que, contrairement aux jeunes en santé et aux jeunes cardiaques ne portant pas de stimulateur, les jeunes avec un stimulateur, peu importe leur âge, se différencient statistiquement des autres en ne rapportant jamais la peur de mourir et en mentionnant plus souvent que les autres qu'ils ne vivent aucune peur. Elle explique ces résultats par le très grand désir de normalité de ces jeunes. Or, dans le cadre de l'actuelle recherche, bien que les jeunes portent fortement ce désir de normalité, ils ont dévoilé leurs peurs en cours d'entretien. La peur de mourir a été nommée à maintes reprises et dans maints contextes, Mathieu partageant même une expérience mystique qui, tel que le présentent Lommel, Wees, Meyers & Elfferich (2001), pourrait se rapprocher de l'expérience d'une mort imminente¹⁴. En deuxième lieu, l'étude d'Andersen et al. (1994) spécifie des indices d'anxiété sans en préciser leur nature. En troisième lieu, l'étude de Beery et al. (2002), effectuée auprès de 11 femmes ayant un stimulateur cardiaque indique que, tout comme pour les jeunes rencontrés dans cette étude, ces femmes vivent des peurs en lien avec les opérations, l'appareil et les poses futures ainsi que le désir d'être perçues comme des femmes normales. Les autres peurs recensées chez les jeunes (comme la présence de la peur de mourir dans le quotidien ou de la crainte d'une dysfonction, telles que rapportées par certains jeunes dans le cadre de la présente étude) n'apparaissent toutefois pas dans le discours des femmes. Cependant, aucune indication ne permet de juger si les chercheurs ont recensé toutes les peurs présentes dans le discours et si les résultats présentés sont exhaustifs. Finalement, selon les résultats de notre étude préliminaire effectuée dans les dossiers médicaux, les peurs et les problématiques anxieuses étaient les

¹⁴ Mieux connu sous l'expression anglaise *Near Death Experience* (NDE).

problématiques les plus souvent notées par les professionnels de la santé, tant à propos des enfants que de leurs parents. Or, les notes contenaient peu ou pas d'indications spécifiques, ce qui limite considérablement leur portée pour répondre aux interrogations sur l'absence de peurs liées à la sphère familiale. À la recherche de sens, la réponse à ces interrogations peut provenir partiellement de notre analyse des entretiens, puisque ceux-ci révèlent le fort désir des jeunes et de leurs parents de persévérer dans un parcours individuel et familial standard.

Par ailleurs, notons que, malgré les critiques et les limites de l'étude effectuée dans les dossiers médicaux, la prise de notes par les professionnels de la santé est corroborée par le discours des jeunes et de leurs parents en entretien car, telles que les analyses de ces entretiens le révèlent et tout comme cette prise de notes nous l'apprenait, les peurs constituent un noyau important dans le vécu associé aux cardiopathies et au stimulateur cardiaque. Ainsi, tel que nous l'avions déjà mentionné dans la discussion spécifique de l'étude 3, si l'on considère que les professionnels de la santé n'inscrivent que « l'essentiel » et le « problématique » dans les dossiers, nous devons reconnaître que la recension des notes professionnelles aux dossiers tend à refléter la réalité vécue par les jeunes et leur famille. Les entretiens de recherche ont cependant pu mettre en lien ces peurs avec la compréhension des représentations de l'appareil cardiaque ainsi qu'avec d'autres éléments du vécu de chacun, améliorant du coup la compréhension du phénomène par la richesse et les nuances apportées en entretien qui étaient (évidemment) absentes des dossiers médicaux.

Finalement, la pertinence de discuter spécifiquement des peurs recensées réside, d'une part, dans la très grande place qu'elles ont prise tout au long de l'analyse et, d'autre part, dans les retombées cliniques qu'elles représentent¹⁵. En effet, les liens multiples dressés entre les représentations du stimulateur et les peurs, tant chez les jeunes que chez leurs parents, que

¹⁵ Présageant déjà de la place centrale des peurs, l'auteure a présenté une affiche spécifique à ce propos en cours d'analyse (Méhot & Jourdan-Ionescu, 2007).

nous avons déjà présentés dans la section consacrée aux résultats, indiquent qu'une bonne compréhension du fonctionnement du stimulateur et des raisons de sa pose au départ permettrait sans doute à certaines personnes de diminuer leur anxiété quotidienne face à l'appareil, de faciliter l'appropriation du stimulateur par les jeunes tout comme l'adaptation individuelle et parentale à l'appareil. En ce sens, comme le dit Martinez (1979, p. 11) : « Informer, expliquer, c'est déjà à moitié soigner ».

DES PARENTS VOGUANT ENTRE LE DEUIL ET L'ESPOIR

Le processus de deuil de l'enfant en santé vécu dès l'annonce du diagnostic d'une maladie infantile, tel que décrit par divers auteurs (Boivin et al., 2000; Bowlby, 1984; Eiser, 1990; 1993; Kübler-Ross, 1990; Pinard, 1997), semble être vécu de façon similaire par les parents d'enfants porteurs d'un stimulateur cardiaque. Car, en effet, le recours au stimulateur survient suite à un diagnostic de cardiopathie : la réaction à la maladie cardiaque plonge ainsi les parents dans le processus. Ainsi, tel que les résultats le mentionnaient, tous les parents rencontrés passent ou ont passé par ce processus.

Or, l'arrivée du stimulateur cardiaque dans le parcours médical semble influencer le processus de deuil de l'enfant en santé. Selon les cas, le stimulateur facilite ou complique ce processus. Certains parents ont en effet mentionné que le stimulateur augmentait les capacités de leur jeune et diminuait du même coup les limites propres à la maladie cardiaque. À titre de traitement de la cardiopathie et dans son rôle d'aidant, le stimulateur a ainsi un pouvoir normalisant. Pour d'autres parents, le stimulateur vient confirmer la permanence du problème cardiaque de leur enfant, eux qui espéraient que les opérations viendraient pallier entièrement ce problème. L'implantation du stimulateur peut alors être considéré comme un facteur précipitant le parent dans le processus de deuil de l'enfant en santé. Pour d'autres parents encore, la permanence du problème cardiaque de leur enfant est attribuée aux chirurgies cardiaques; le stimulateur devient alors une conséquence opératoire regrettable. Dans ces deux derniers cas,

l'arrivée du stimulateur peut être perçue la fois comme un facteur facilitant ou nuisant à l'acceptation de la maladie par les parents. En effet, d'une part, nous pouvons dire que la permanence de la cardiopathie, confirmée par l'implantation permanente du stimulateur, sort le parent du déni dans lequel il a plongé suite à l'annonce de la maladie (ou qui a détruit son espoir de l'enfant en parfaite santé) et, qu'en ce sens, il le précipite dans une « autre étape » du deuil le menant éventuellement vers l'acceptation de la maladie. D'autre part, du point de vue de ce parent, la survenue du stimulateur le précipite justement dans ce déséquilibre émotif propre à la difficulté d'accepter le diagnostic médical de son enfant (peine ressentie pour l'enfant souffrant, culpabilité, désir de réparation, etc.) (Eiser, 1990; 1993; Ringler, 1998). Il faut aussi considérer que l'association entre le stimulateur et les « erreurs » commises par le personnel médical (comme conséquence opératoire) vient alimenter les questionnements, le ressentiment et la colère déjà présents dans le processus. Sur ce point, en accord avec Alpern (1984), les attentes et les exigences parentales envers la science médicale semblent de plus en plus élevées, au fur et à mesure que la médecine et les technologies progressent. Rappelons que, depuis 1950, les nombreuses applications des découvertes anatomiques et technologiques n'ont cessé de croître, permettant maintenant de sauver la vie de jeunes atteints de malformations cardiaques congénitales (Alpern, 1987) et que, conséquemment, les parents, rassurés par la survie de leur enfant cardiaque, souhaitent maintenant que ce dernier soit « tout à fait normal ».

LA BANALISATION DU STIMULATEUR

À la lumière des résultats, cette section discute des deux points d'assise sur lesquels reposent la banalisation et le processus de normalisation du stimulateur cardiaque, à savoir les prescriptions médicales et le désir commun des jeunes et de leurs parents de cette normalité.

Les prescriptions médicales

Devant l'évidence que certaines phrases relevées dans le discours des jeunes et des parents – sans pour autant que ces jeunes et ces parents appartiennent aux mêmes familles –

étaient si similaires, voire identiques, la provenance de ces phrases a pu être attribuée aux médecins (cardiologues et chirurgiens cardiaques), parce que les participants le mentionnaient directement. Nous regroupons ainsi sous le nom de « prescriptions médicales » les noyaux de sens contenus dans ces phrases. Suite à l'analyse détaillée des entretiens, trois prescriptions ressortent clairement : l'utilisation d'un langage lié au monde automobile, la mention que la pose de stimulateur nécessite une opération de courte durée ainsi que la recommandation aux parents de considérer l'enfant porteur d'un stimulateur « comme un enfant normal ».

Le langage lié au monde automobile

Le parallèle fait entre le monde automobile et celui de la stimulation cardiaque semble être prescrit par les médecins qui offrent aux parents des images et des allégories allant dans ce sens. Par exemple, plusieurs jeunes et parents ont rapporté que le nouvel appareil implanté était « la Cadillac des *pacemakers* ». Dès lors, est-ce que les jeunes et les parents auraient emprunté des mots et des expressions liés à l'automobile (moteur, « il roule A1 », etc.) – ce qui vient renforcer l'idée que le stimulateur est une « machine » – sans avoir reçu préalablement cette image des médecins? Est-ce que seules les personnes ayant comme champ d'intérêt la mécanique automobile auraient utilisé ce langage?

Néanmoins, il semble que l'utilisation d'un tel langage vienne faciliter la compréhension du jeune et des parents quant aux différences entre les stimulateurs (de marques ou de technologies différentes, comme les voitures), puisqu'il fait appel à un monde connu de tous, peu importe le milieu socio-économique auquel les familles appartiennent. La voiture est un objet que plusieurs utilisent quotidiennement et que la très grande majorité des familles québécoises ont. Les parallèles entre l'automobile et le stimulateur sont nombreux et faciles à faire : le stimulateur vient aider le cœur, considéré comme un moteur ou une pompe; le suivi biannuel en cardiologie peut être associé aux visites chez le garagiste; etc. Ces parallèles ont un pouvoir banalisant,

puisqu'ils indiquent en sous-titre que le stimulateur est aussi simple qu'une voiture dans son fonctionnement, son « entretien » et son utilisation.

Une petite opération

Tel que le rapportent les personnes rencontrées, particulièrement les parents, les médecins leur auraient mentionné à quel point l'implantation d'un stimulateur était simple et rapide, que c'était une « petite opération ». Ce discours nettement banalisant est repris par certains jeunes et certains parents, particulièrement par ceux qui n'ont pas connu de complications chirurgicales ou en lien avec l'appareil (comme des débranchements de sondes ou de l'infection près du site de l'appareil) et dont, conséquemment, l'opération s'est déroulée aussi aisément que l'avaient annoncé le personnel médical.

Cependant, lorsque des complications sont survenues suite à la pose de l'appareil, ce discours médical semble contribuer à l'apparition ou à l'enracinement d'un sentiment de trahison chez les parents (pensons notamment à Lise et Pierre). Même si les chirurgiens et cardiologues considèrent les complications rares (Fondation En Cœur, 1994; Herbst & Sanders, 2004; Julien, 1992), les études de Klug et al. (2003) et de Südkamp et al. (2005) sont claires : les complications surviennent plus souvent que prévues, comme le révélait aussi notre recherche documentaire (voir Étude 3).

Faites comme s'il était normal

Interrogés sur l'encadrement parental et les différences perçues avec les membres de la fratrie, des jeunes et des parents rapportent spontanément qu'il n'y en a pas. Ils prennent souvent comme appui la recommandation des médecins d'encadrer l'enfant stimulé comme un autre. Julien (1992) conseillait déjà aux parents d'enfants cardiaques de ne pas toujours leur rappeler qu'ils ont une maladie du cœur. « Ce silence doit être également prôné auprès de l'entourage et des amis. Plus on taira cette anomalie dans le voisinage, mieux ce sera. » (Julien,

1992, p. 31). Dans le milieu médical, il semble qu'un discours similaire soit adopté face au stimulateur : il ne s'agit pas de taire l'existence du stimulateur, mais de faire « comme si » le jeune n'avait ni maladies cardiaques ni stimulateur.

Sur le plan clinique, cette prescription est compréhensible. On sait qu'au cours du processus de deuil de l'enfant en santé, les attitudes parentales peuvent s'avérer propices à l'idolâtrie ou à la surprotection de l'enfant (Boivin et al., 2000; Jourdan-Ionescu et al., 2006). Cette prescription médicale tente ainsi de prévenir ou de contrecarrer la surprotection dont certains parents pourraient faire preuve envers leur enfant (pensons à Manon), surprotection qui engendre d'importantes frustrations chez l'enfant (pensons à Maude). Cependant, il s'agit là aussi d'une banalisation du port du stimulateur. Dans des cas extrêmes, cette recommandation peut aussi – sans que cela constitue son but – venir appuyer une démarche parentale empreinte de déni (pensons à Huguette qui, coûte que coûte, a réintégré sa fille à la garderie alors qu'elle était encore intubée).

Ainsi, les trois prescriptions médicales recensées vont toutes dans le sens de la banalisation et de la normalisation du stimulateur. Si elles permettent sans doute une meilleure compréhension et une diminution des appréhensions face au stimulateur, elles induisent également des attentes envers le jeune et ses parents. En effet, si la pose et le port d'un stimulateur semblent aussi faciles, quelle place reste-t-il dans la relation patient-médecin pour nommer ses réactions affectives face à l'appareil? Une préoccupation de Dodinot (1990) était que « Trop souvent le patient n'ose pas poser ses questions à un médecin, plus préoccupé par sa technique que par les états d'âme d'un sujet qu'il a du mal à imaginer anxieux. » (p. 110). Notre réflexion prend racine non pas dans la capacité du patient à questionner son médecin ni même dans la capacité du médecin à écouter ses « états d'âme », mais dans la possibilité que ce genre d'échanges ait lieu. Des études futures s'intéressant spécifiquement à la relation entre le cardiologue et les jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque, qui prendraient également en

compte le rôle des parents dans cette relation, pourraient davantage documenter l'impact de la banalisation du stimulateur dans la relation médecin-patient et, de façon plus large, cette relation. De même, la poursuite d'entretiens auprès de jeunes fréquentant d'autres milieux hospitaliers permettrait de statuer sur la variabilité et l'étendue des prescriptions médicales relevées dans la présente recherche : est-ce que tous les cardiologues pédiatriques utilisent le monde de l'automobile pour vulgariser le stimulateur ou est-ce spécifique à certains d'entre eux? Est-ce qu'ils présentent tous l'implantation comme une opération simple, voire courante? Conseillent-ils tous d'encadrer l'enfant comme les autres? Font-ils d'autres prescriptions? Il en va de la généralisation des résultats de la présente étude.

Le désir commun d'une normalité

Le désir commun des jeunes et de leurs parents de normaliser leur situation peut expliquer les grandes similitudes et les différences dans les représentations du stimulateur.

Représentations du stimulateur par les jeunes et par leurs parents

Les caractéristiques électromécaniques du stimulateur amènent les jeunes et les parents à se le représenter comme une machine. Le rôle d'aidant et le rôle vital de l'appareil sont quant à eux associés au fait que le stimulateur constitue en effet un traitement d'une cardiopathie. Or, malgré ces considérations, la grande convergence des jeunes et de leurs parents dans les diverses représentations du stimulateur demeure surprenante, bien que l'on sache que tous les membres du système familial s'influencent mutuellement par leur discours, leurs attitudes et leur compréhension.

Il semble que les représentations du stimulateur communes aux jeunes et aux parents soient toutes positives alors que les représentations à connotations plus négatives ne soient pas partagées par les deux groupes (enfants, parents). Ainsi, les rôles d'aidant, vital et protecteur des enfants trouvent leur pendant chez leurs parents dans des rôles similaires (la protection ayant été

nommée par les parents comme de la sécurité). Les représentations du stimulateur à connotation négative (conséquence opératoire, confirmation diagnostique, un « non choix ») se retrouvent seulement dans le discours parental. Cela peut s'expliquer de diverses façons.

Une première piste explicative provient du vécu en lien avec la maladie cardiaque. Comme nous l'avons mentionné dans la section consacrée au deuil, l'arrivée du stimulateur dans le parcours médical de leur enfant peut précipiter ou compliquer ce processus. Les représentations à connotation négative sont toutes en lien avec la maladie cardiaque et les réactions parentales face à cette maladie. S'il allait de soi que les parents abordent leurs réactions et leur vécu quant à la maladie cardiaque de leur enfant, que ce soit au cours de l'anamnèse de l'enfant ou de l'entretien, les jeunes étaient beaucoup moins volubiles à ce propos. Certains enfants étaient beaucoup trop jeunes à l'annonce de la maladie pour en garder un souvenir (pensons à tous les jeunes ayant des malformations congénitales). Ils n'ont ainsi jamais vécu « d'annonce » en tant que telle et ont toujours vécu avec une maladie cardiaque. Que ce soit en raison de leur jeune âge ou pour d'autres raisons, certains jeunes rencontrés n'ont jamais pensé aux liens possibles entre des chirurgies compliquées et la nécessité d'une implantation de stimulateur, comme s'il allait de soi qu'un stimulateur leur soit implanté (après tout, ils sont cardiaques).

Une seconde piste explicative vient des frontières présentes dans les familles (notamment la frontière générationnelle qui distingue les enfants des adultes). On peut, en effet, penser que les représentations positives sont partagées par les jeunes et les parents, puisque ceux-ci en discutent entre eux; par exemple, on peut facilement imaginer une mère rappelant à son adolescent frustré par les restrictions du stimulateur qu'il ne pourrait même pas faire telle autre activité aimée sans son stimulateur (rôle d'aidant) ou que, grâce au stimulateur, il est en vie (rôle vital). Les jeunes, ayant ainsi accès au discours parental mettant de l'avant les avantages de l'appareil, rapportent alors ce discours lors des entretiens. Cependant, les enfants, peu

importe qu'ils soient cardiaques ou non, n'ont pas accès à l'éventail complet des réactions et des émotions de leurs parents. Les parents peuvent (et doivent) garder pour eux (et entre eux) certaines pensées et émotions. Ainsi, un parent peut taire les représentations négatives de l'appareil, comme tout le vécu affectif houleux du deuil de l'enfant en parfaite santé afin, par exemple, d'éviter de « contaminer » leur jeune, de le culpabiliser face à sa maladie, de préserver leur relation, de favoriser une bonne alliance entre le jeune et le personnel médical, etc. À l'inverse, un jeune pourrait sentir que son parent est triste et éviter d'associer cette tristesse à sa maladie ou au stimulateur (à moins qu'il ne puisse l'utiliser pour obtenir des bénéfices secondaires).

Si l'on demeure dans ce rationnel, plusieurs autres stratégies employées par les jeunes et leurs parents contribuent à garder une représentation globale positive du stimulateur.

Les stratégies

Les multiples avantages du stimulateur

Les multiples comparaisons avantageuses faites par les jeunes et particulièrement les parents, en faveur de la maladie cardiaque et du stimulateur, viennent consolider la banalisation de l'appareil.

Premièrement, de façon évidente, les parents accordent beaucoup d'importance au fait que les maladies cardiaques de leur enfant n'aient pas été létales (comparativement aux cancers, à des événements de vie comme des accidents de voiture, etc.), qu'elles ont été « corrigées » dans le cas de malformations.

Deuxièmement, même à l'intérieur du champ de la cardiologie, les parents trouvent toujours une situation pire que celle de leur enfant. Ainsi, ceux dont l'enfant est dépendant du stimulateur mentionnent que ses malformations étaient moins pires que celles de tel enfant ou

qu'une transplantation cardiaque n'était pas nécessaire; ceux dont le cœur de l'enfant est capable d'un minimum d'autonomie (ne serait-ce qu'un pourcent des battements cardiaques émis) disent que leur enfant n'est pas stimulo-dépendant comme d'autres; ceux dont l'enfant a seulement un trouble du rythme se consolent puisque d'autres jeunes avaient des malformations congénitales en plus du trouble du rythme.

Troisièmement, l'invisibilité de la maladie et la faible apparence du stimulateur sont aussi vues comme des avantages, tant par les parents que par les enfants (comparativement à l'acné sévère, par exemple). Cette caractéristique semble directement liée à la peur du regard des autres à l'égard de l'enfant porteur. La maladie et le stimulateur étant peu apparents, le risque d'être marginalisé est moindre.

Quatrièmement, concernant spécifiquement le stimulateur, le suivi peu fréquent qu'exige l'appareil est vu comme un avantage : il ne s'agit ni d'un suivi quotidien (comme la prise régulière de médicaments ou la mise en place d'une prothèse externe, etc.) ni même d'un suivi hebdomadaire (comme l'est parfois la dialyse), mais « seulement » d'un suivi biannuel (et parfois même annuel). Andersen et al. (1994) avaient déjà relevé que les contrôles réguliers du stimulateur confrontaient les jeunes à leur condition particulière. Les résultats obtenus vont dans le même sens puisque, malgré toutes ces comparaisons avantageuses, des jeunes et des parents mentionnent ouvertement leur hâte de voir le suivi cardiologique passer de deux à une seule fois par année et avouent ne pas pouvoir oublier totalement le stimulateur car il est rappelé par les suivis réguliers.

Finalement, certaines comparaisons faites entre le stimulateur et d'autres situations parlent d'elles-mêmes quant à la banalisation de l'appareil : comment expliquer autrement l'association entre le stimulateur et des lunettes?

Bref, toutes ces comparaisons tendent à minimiser la rareté, l'apparence voire la gravité et les impacts de la maladie cardiaque et du port d'un stimulateur.

La minimisation des problèmes rencontrés

Les comparaisons avantageuses, l'intellectualisation, parfois même le déni, ainsi que la mise de l'avant des rôles et des impacts positifs du stimulateur sont toutes des stratégies employées par les jeunes et/ou leurs parents. Ces stratégies viennent sans doute contrebalancer les impacts négatifs (la nécessité du suivi, la marginalisation possible, etc.) pour conserver globalement une vision positive de l'appareil. Selon les études (Clément, 1999; Klug et al., 2003; Südkamp et al., 2005), il semble même que les complications médicales et les restrictions quotidiennes propres au stimulateur n'enfreignent pas cette vision positive ancrée dans tous les bienfaits provenant de l'appareil. Comment cela est-il possible?

À la lumière des résultats obtenus, il semble que les enfants et les parents s'aident mutuellement à garder cette image et cette attitude positives envers le stimulateur. En effet, les problèmes rencontrés en lien avec le stimulateur peuvent être contrés ou contournés de différentes façons, dépendamment de leur nature et de leur complexité.

Si l'on prend pour exemple les restrictions, notre analyse des données met en lumière que certains parents orientent leur enfant vers des activités non limitées par le stimulateur (comme les arts) ou valorisent davantage ces activités, prémunissant ainsi leur enfant de frustrations potentielles. L'analyse indique aussi que le degré d'adhérence aux recommandations médicales est un élément variant tant chez les jeunes, qui testent les limites imposées (comme en vérifiant l'effet d'un aimant ou en ne considérant pas les cascades en vélo comme un sport de contact), que chez les parents, qui font souvent preuve de gros bon sens en ne tenant compte que des restrictions les plus potentiellement dangereuses pour leur jeune. Le jeune et ses parents peuvent dès lors être de connivence : même si tous savent qu'il y a une interdiction, tous

font « comme si » cette interdiction n'existait pas là. Après tout, les médecins n'ont-ils pas dit de faire « comme si » ?

Prenons un second exemple pour illustrer notre propos : celui des cicatrices. Comme nous l'avons vu, lorsque certaines filles – principalement des adolescentes – cachent leurs cicatrices avec des vêtements et des bijoux pour en diminuer la visibilité, elles souhaitent se prémunir des regards et des jugements des autres; elles souhaitent préserver leur sentiment de normalité. Or, du même coup, les parents ne sont plus en contact avec ces marques de différence. En adoptant ces comportements vestimentaires, ces filles aident indirectement leurs parents à oublier le stimulateur dans leur vie quotidienne. Si cela se produit, l'intégration de ces comportements dans l'identité de la jeune les dissocie de l'appareil cardiaque (je ne porte plus ces vêtements parce que j'ai des cicatrices mais parce je suis pudique). Ses parents pourraient dès lors, eux aussi, adhérer à cette idée que leur fille est pudique, voire la renforcer. Les restrictions vestimentaires que cette fille s'impose ne sont plus en lien avec l'appareil, qui conserve son image globale positive.

Bref, la recherche de normalité, entérinée par le personnel médical, est partagée par les jeunes et leurs parents. Cette recherche de normalité implique préalablement une banalisation du port du stimulateur cardiaque et de ses conséquences dans la vie quotidienne, ce que certains jeunes et parents parviennent à réaliser individuellement ou conjointement. Cette recherche de normalité semble d'ailleurs aider tous et chacun à s'adapter à cette situation somme toute particulière qu'est le port d'un stimulateur cardiaque chez un jeune. Comme la banalisation et le recours à l'intellectualisation, les processus de normalité ne sont donc pas à comprendre comme des signes d'une maladaptation à l'appareil, car ils peuvent tout autant aider les jeunes et leurs familles à vivre sans heurts au quotidien.

Or, il n'en reste pas moins que le stimulateur cardiaque est un objet électromécanique, implanté à l'intérieur du corps, de façon permanente, qui a une « une vie intérieure » rappelle Dodinot (1990, p. 111). L'utilisation courante des nouvelles technologies (notamment via les ordinateurs personnels), l'introduction d'autres objets électroniques miniaturisés comme les téléphones portables, les lecteurs de musique et les agendas électroniques dans la vie quotidienne ainsi que la dépendance dont certains utilisateurs font preuve à leur égard aident-elles la banalisation des stimulateurs cardiaques? Rappelons qu'à une époque pas si lointaine, l'implantation d'un stimulateur cardiaque soulevait de nombreuses questions cliniques et éthiques quant aux capacités d'intégration et d'adaptation des porteurs face à l'appareil (Alpern, 1987) alors qu'aucun questionnement de ce genre n'est rapporté dans notre échantillon. Cette intervention, qui paraissait choquante aux yeux de certains en raison de la dépendance d'un être humain envers une machine, ne crée plus de débats dans la communauté médicale, ni même dans la population générale. Est-ce là un phénomène d'habituation? Est-ce que la banalisation et l'habituation sont gages d'adaptation réussie? Jusqu'où iront les avancées médicales et technologiques? Et, par extension, jusqu'où l'être humain sera-t-il capable de s'y adapter?

Conclusion

Dans la population générale, le stimulateur cardiaque est spontanément associé aux personnes âgées. Or, plusieurs enfants et adolescents portent également cet appareil. En plus de grandir avec une maladie cardiaque, ils grandissent avec le stimulateur et les restrictions que celui-ci engendre. L'objet de cette recherche doctorale était le phénomène du port du stimulateur cardiaque chez les jeunes. Ce phénomène a été étudié à partir des concepts de représentations et de vécus. Les représentations sont décrites comme la composante cognitive du sens de l'expérience alors que les vécus ont été appréhendés comme sa composante affective. Dans ses objectifs, l'étude visait la compréhension des représentations et des vécus tant des jeunes porteurs d'un stimulateur que ceux de leurs parents. Une attention particulière a été portée à la variation du phénomène à travers le temps, c'est-à-dire au processus d'adaptation des jeunes et de leurs parents au stimulateur cardiaque. En d'autres termes, la question était de savoir ce que les jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque vivent face à leur appareil. En l'absence de recherches déjà existantes pouvant répondre à cette question, le phénomène du port du stimulateur cardiaque chez le jeune représentait un nouvel objet de recherche à explorer, sa pertinence sociale et scientifique ayant été établie non seulement à partir de son originalité, mais aussi en fonction des besoins de soutien pour s'adapter à ce phénomène.

L'approche phénoménologique permet les visées exploratoire et inductive nécessaires à la compréhension du phénomène à l'étude, tout en s'assurant de maintenir de hauts standards scientifiques. En plus d'offrir une compréhension solidement ancrée et validée par les données empiriques, le choix d'employer une méthodologie exploratoire et inductive a permis de comprendre des dimensions du phénomène qui n'étaient pas pressenties au début de la recherche. L'échantillonnage théorique, la circularité entre la cueillette des données et leur analyse, la validation constante des analyses jusqu'à la saturation des thèmes en émergence

constituent tous des éléments permettant une bonne retraçabilité de la recherche. Les cueillettes de données, effectuées au total auprès de 14 familles, ainsi que leur analyse rigoureuse selon les quatre principes élaborés *a priori* ont permis d'élaborer cette compréhension du phénomène du port du stimulateur cardiaque.

Premièrement, les jeunes cardiaques se représentent le stimulateur comme une machine qui les aide à fonctionner au quotidien, qui est vitale pour certains et qui les protège. Les mêmes représentations ont été retrouvées chez les parents, avec certaines nuances. La première nuance est que certains parents – dont l'enfant est stimulo-dépendant – émettent des doutes quant au rôle vital de l'appareil et en minimisent son recours (en terme de pourcentage d'utilisation notamment). La deuxième nuance est que le rôle protecteur décrit par les jeunes était davantage décrit par les parents comme un rôle de sécurité. Loin d'être seulement un choix différent de vocabulaire, le rôle de protection se joue envers le jeune (il me protège) alors que le rôle de sécurité assumé par l'appareil l'est tant envers le jeune (il le protège) qu'envers le parent (et cela me sécurise). La dernière nuance – et elle est majeure – est que les parents rapportent trois autres représentations de l'appareil : le stimulateur comme la confirmation du problème cardiaque de leur enfant, comme une conséquence opératoire et comme la solution (non choisie) face au problème cardiaque de leur jeune.

Deuxièmement, sur le plan du vécu, des jeunes rapportent avoir été impressionnés ou apeurés par le fait d'avoir été ouverts au niveau du thorax. La peur de mourir est présente pendant la période opératoire mais peut aussi perdurer dans le quotidien de certains jeunes. Des jeunes disent aussi craindre de perdre le contrôle de l'appareil. Ces deux craintes peuvent être mises en relation avec une compréhension biaisée du fonctionnement de l'appareil, tout comme avec un vécu corporel de dysfonctions. Par ailleurs, la peur du jugement des autres et la violence verbale subie sont mises de l'avant par certains jeunes. Tel qu'ils le rapportent, les cicatrices et les restrictions imposées par l'appareil sont les deux aspects visibles de leur maladie cardiaque

et donc de leur différence. Concernant les cicatrices, certaines filles tentent de les cacher par divers moyens (port de vêtements ou de bijoux notamment) alors que les autres jeunes minimisent leur apparence et leur importance et ce, afin de mieux vivre avec le regard des autres. Concernant les restrictions, des jeunes vivent très bien avec elles, alors que d'autres se sentent contraints. Il semble qu'un haut degré de dépendance à l'appareil, un encadrement parental de surprotection et les intérêts pour des loisirs interdits (comme les sports de contact) amènent certains jeunes à vivre les restrictions comme des contraintes. Certains jeunes testent les limites, font fi des recommandations médicales ou y adhèrent seulement lorsqu'ils ne se sentent pas concernés par elles. Au bout du compte, le sentiment de différence ou de normalité des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque est variable à travers le temps et selon le niveau de comparaison (allant de surface comme l'apparence à la profondeur comme l'identité). Ainsi, si certains jeunes disent se sentir tout à fait comme les autres, d'autres jeunes disent avoir l'impression d'être différents à cause de leur maladie cardiaque ou du stimulateur et d'autres, encore, portent le désir de prouver leur normalité. Notons finalement que les dessins réalisés par les jeunes évoquent des thèmes similaires à ceux rapportés par les jeunes lors des entretiens, comme l'importance de l'apparence, le rôle d'aidant du stimulateur, la difficulté à entrer en contact avec autrui sur une base égalitaire et le désir de normalité. Ceci les distingue nettement des enfants sans problème cardiaque qui intègrent des thèmes liés aux sentiments, aux relations, aux activités aimées et aux valeurs fondamentales.

Finalement, le vécu des parents de jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque ressemble, à prime abord, au vécu du deuil de l'enfant en santé : à l'annonce du recours à l'appareil cardiaque, la consternation, les questionnements, la colère et le sentiment d'injustice sont notamment présents. La crainte d'une diminution physique ou intellectuelle de leur enfant, la peur de la mort, diverses autres inquiétudes ainsi que le sentiment d'avoir été trahi par l'équipe médicale peuvent être également vécus par certains parents et persister à travers le temps. Une spécificité propre à l'appareil ressort du discours de certains : l'association spontanée entre le

stimulateur cardiaque et les personnes âgées les mène à penser que leur enfant a une durée de vie limitée ou diminuée. Selon ce qu'ils rapportent, l'encadrement parental de l'enfant cardiaque peut être de l'ordre de la surprotection, de la responsabilisation ou de la normalisation et ce, que ce soit face aux restrictions liées au stimulateur ou en général. La variation dans le type d'encadrement s'explique, d'une part, par l'évolution de leur sentiment de compétence face au stimulateur de leur enfant et, d'autre part, par les nombreuses stratégies de dédramatisation qui ont été mises en lumière par l'analyse. Ces stratégies sont de l'ordre de la minimisation du recours à l'appareil, des comparaisons en faveur de la maladie cardiaque et du stimulateur cardiaque au détriment de certaines situations (autres maladies, accident, handicap, autres traitements, etc.) et de l'utilisation de l'humour au quotidien. Finalement, certains parents parlent de l'importance qu'a eu et qu'a encore aujourd'hui la spiritualité dans leur cheminement ainsi que de l'espoir mis dans le développement des sciences et des technologies.

FORCES ET LIMITES DE LA RECHERCHE

Comme toute recherche, ce projet doctoral comporte des forces et des limites qu'il faut souligner.

Les forces de la recherche

Cette recherche est innovatrice sur plusieurs plans. Premièrement, l'objet de la recherche – c'est-à-dire le port du stimulateur cardiaque chez les jeunes – a été très rarement étudié. En effet, comme nous l'avons vu tout au long de ce parcours, les écrits sur les jeunes porteurs d'un stimulateur étaient majoritairement théoriques. Deuxièmement, contrairement aux recherches scientifiques s'intéressant à la même population, les parents ont été inclus dans notre processus de recherche afin de permettre une plus grande couverture du phénomène et une meilleure compréhension. Troisièmement, malgré leur pertinence, les choix méthodologiques effectués pour cette recherche étaient audacieux. En effet, peu de recherches ont utilisé une telle mixité dans les analyses (quantitatives, qualitatives et cliniques) et dans les outils de recherche (cahier

de cueillette dans les dossiers médicaux, épreuves graphiques, entretiens de recherche et journaux de bord).

Cette recherche est rigoureuse. Premièrement, le choix de la méthode et des outils de recherche s'est fait en fonction de leur potentiel d'exploration du phénomène à l'étude, qui n'était expliqué par aucun modèle ou théorie spécifique. L'analyse inductive des données permet de faire apparaître des dimensions inexplorées d'une problématique précise. Deuxièmement, grâce à l'échantillonnage théorique, la saturation des thèmes recensés tant auprès de jeunes qu'auprès de leurs parents a été atteinte. Troisièmement, l'analyse des données s'appuyait sur des principes d'analyse clairement établis et soutenus par d'autres chercheurs, tant pour les épreuves graphiques que pour les entretiens de recherche. Ces principes d'analyse ne sont pas venus enrayer l'esprit et la créativité de la chercheuse pour la faire tomber dans « le piège de la technicisation » (l'expression provient de Paillé & Mucchielli, 2003), c'est-à-dire la réduction de l'analyse à des questions de méthodes ou à une opération strictement logico-pratique. Au contraire, ils ont permis de s'assurer que la compréhension du phénomène par la chercheuse demeure ancrée dans les données recueillies directement sur le terrain, d'où cette recherche tire d'ailleurs sa validité interne et sa pertinence.

Les limites de la recherche

Une première limite s'est présentée tôt dans la recherche et est tributaire de l'abondance des données recueillies et de leur richesse. Afin de respecter notre premier principe d'analyse stipulant que l'analyse doit être orientée vers l'objet de la recherche (la compréhension du port du stimulateur), plusieurs noyaux de sens ayant émergé n'ont pas été inclus dans la présente analyse. Des noyaux de sens ont été exclus soit parce qu'ils ne sont pas en lien avec le stimulateur (par exemple, la peur des aiguilles nommée par Maude, Noémie, Jessica, Marie, Rémi, Josiane et Mathieu), soit parce qu'ils constituent un autre sujet de recherche (par exemple, le vécu hospitalier ou la relation avec le cardiologue, les réactions des membres de la fratrie,

etc.). De même, certains noyaux de sens auraient pu également être explorés dans d'autres contextes, comme l'importance de la spiritualité (face aux autres épreuves que la maladie infantile, dans leur vie en général, etc.). Tous ces noyaux de sens présentent un intérêt pour des recherches futures.

D'autres procédures auraient pu être mises en place pour offrir des validations différentes que celles que nous avons employées. En premier lieu, les rôles d'intervieweur, de transcripteur et d'analyste auraient pu être distribués à trois personnes différentes (la chercheuse principale prenant évidemment le rôle d'analyste) afin de permettre des échanges de validation entre l'analyste (qui élabore la théorie) et les autres chercheurs (un qui a rencontré les participants et vu leur milieu et l'autre qui a entendu les entretiens). Nonobstant tous les avantages du travail d'équipe, cette procédure est onéreuse. Les grands avantages d'avoir personnellement joué les trois rôles sont : 1- d'avoir toutes les observations en tête (ton et rythme de la voix, regards, soupirs, attitude complice entre les conjoints, discours, etc.) lors de la transcription (que l'on souhaite la plus fidèle possible) et au moment de l'analyse (qui incluaient les éléments non verbaux); 2- de faciliter la mémorisation des contenus et des subtilités des discours (entre autres à l'aide de repères visuels, olfactifs, etc. associés lors de l'entretien) et 3- ainsi en faciliter leur analyse (mise en relations, théorisation, etc.). En second lieu, afin d'enraciner encore davantage la compréhension du phénomène dans les données, Strauss & Corbin (1998) mentionnent la possibilité de recourir à un autre type de validation que ceux que nous avons effectués : la validation directe par les acteurs. Il s'agit, pour le chercheur, de présenter les résultats d'analyses aux personnes vivant le phénomène à l'étude et de leur demander si son interprétation de la situation correspond à leur expérience et à leur propre interprétation. Leurs commentaires et réactions peuvent ensuite être intégrés à la compréhension. Ce type de validation reflète, comme l'affirme l'approche phénoménologique, que la personne vivant l'expérience est le réel expert de cette expérience. Elle accroît du même coup la validité écologique des résultats d'analyse.

Ensuite, bien que l'intégration des parents dans la recherche ait déjà constitué une innovation, d'autres acteurs sont impliqués dans ce phénomène. Ainsi, il aurait également été pertinent d'interroger le cardiologue traitant ainsi que les membres de la fratrie des jeunes porteurs d'un stimulateur pour recueillir leur vision et leur vécu face à ce phénomène du port du stimulateur chez les jeunes. Obtiendrait-on les mêmes résultats en prenant en compte les expériences des cardiologues pédiatriques et des frères et sœurs? Nous croyons, par ailleurs, qu'une méthodologie par études de cas, qui tiendrait compte de tous ces acteurs, pourrait apporter dans une étude future une compréhension plus complexe et nuancée puisqu'elle permettrait une vision écosystémique du phénomène, de ses dimensions et des processus d'influence d'un acteur ou d'un groupe d'acteurs sur les autres, notamment en ce qui a trait à la banalisation du stimulateur.

Aussi, bien que notre échantillon nous ait permis de parvenir à la saturation théorique des thèmes (ce pourquoi il était avant tout formé), les participants appartiennent tous au même milieu hospitalier. Il serait donc intéressant de multiplier les entretiens auprès de participants provenant d'autres milieux hospitaliers afin d'enrichir notre compréhension du phénomène à l'étude.

Dans la même optique, d'autres éléments que le milieu hospitalier pourraient être ajoutés dans l'échantillonnage théorique en lien avec l'état de santé (ne pas exclure les jeunes ayant un autre diagnostic que les cardiopathies), avec des aspects culturels (religion autre que catholique, langue maternelle autre que le français), etc.

Notre échantillon est bien évidemment trop petit pour obtenir une puissance statistique quelconque. Cependant, dans une optique de recherches quantitatives futures, l'augmentation du nombre de participants est nécessaire. Concernant d'abord les épreuves graphiques, leur passation auprès d'un plus grand nombre de jeunes permettrait peut-être de clarifier l'utilisation

du dessin de *Moi et mon cœur*. Pourrait-il éventuellement être un outil discriminant les jeunes cardiaques (portant ou non un stimulateur) selon leur adaptation à leur condition cardiaque? En lien avec cette épreuve graphique, il serait également intéressant de comparer les dessins réalisés avant et après la pose d'un stimulateur cardiaque. Ensuite, l'utilisation de questionnaires standardisés sur l'anxiété, l'adaptation à la maladie cardiaque et sur la qualité de vie des jeunes pourrait venir appuyer notre compréhension du phénomène. Cependant, les normes des questionnaires sur l'adaptation à la maladie cardiaque et sur la qualité de vie sont rarement élaborées pour la population infanto-juvénile et québécoise.

Finalement, le temps et l'argent constituent deux limites terre-à-terre de la présente recherche, en plus des limites propres aux milieux fréquentés. En effet, au cours de la présente recherche, beaucoup de temps a été investi dans des procédures administratives et éthiques ainsi que dans la recherche et la création de collaborations avec divers milieux, en vain. Certains organismes dépendent des autres; d'autres sont liés exclusivement à un partenaire... Faute de moyens financiers pour couvrir la province en entier à la recherche de jeunes porteurs d'un stimulateur (et faute de temps), nos efforts se sont concentrés dans l'Est de la belle province. Faute de temps également, plusieurs pistes de recherche auraient pu être approfondies, plusieurs autres questionnements approfondis, plusieurs articles scientifiques publiés.

Références

- Abraham, A. (1963). *Le test d'une personne*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Abraham, A. (1977). *Le dessin d'une personne – le test de Machover*. Paris : Éditions d'applications psychologiques.
- Alpern, D. (1987). *Psychological adaptation of children to cardiac pacemaker implants*. Thèse de doctorat inédite, Ann Arbor, University of Michigan.
- Alpern, D. M., Uzark, K., & Dick, M. (1989). Psychological responses of children to cardiac pacemakers. *The Journal of Pediatrics*, 114(3), 494-501.
- Anadòn, M., & Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives* 5(Hors série), 26-37.
- Andersen, C., Hørder, K., Kristensen, L., & Mickley, H. (1994). Psychological aspects and mental health in children after permanent pacemaker implantation. *Acta Cardiologica*, 49(5), 405-418.
- Anzieu, D. (1973). *Les méthodes projectives* (4^e éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Aubin, H. (1970). *Le dessin de l'enfant inadapté*. Toulouse : Privat.
- Bachelor, A., & Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie : Guide pratique*. Saint-Georges-de-Beauce : Les presses de l'Université Laval.
- Baldy, R. (2002). *Dessine-moi un bonhomme : dessins d'enfants et développement cognitif*. Paris : Press editions.
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord du chercheur. *Recherches qualitatives*, 2(Hors série), 98-114.
- Baszanger, I. (1992). Introduction: Les chantiers d'un interactionniste américain. Dans I. Baszanger (Éd.), *La Trame de la Négociation : Sociologie Qualitative et Interactionnisme* (p. 11-63). Paris : L'Harmattan.
- Beery, T. A., Sommers, M. S., & Hall, J. (2002). Focused life stories of woman with cardiac pacemakers. *Western Journal of Nursing Research*, 24(1), 7-27.
- Benedittis (de), F., & Terribile, P. (1989). Il cuore: un percorso simbolico nel processo d'individuazione [Le cœur : un voyage symbolique dans le processus d'individuation]. *Psichiatria e Psicoterapia Analitica*, 8(1), 11-30.
- Biais, J.-M. (2003, 17 juillet). Le cœur livre ses secrets. *L'Express*, 54-60.

- Binet, J.-L., Meyer, P., & Bedin, V. (2002). *L'art et le coeur*. Paris : L'Iconoclaste.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K. (1999). *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods* (3^e éd.). Boston : Allyn and Bacon.
- Boivin, J., Palardy, S., & Tellier, G. (2000). *L'enfant malade : répercussions et espoirs*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Ste-Justine.
- Bouchard, Y. (2000). De la problématique au problème de recherche. Dans T. Karsenti & L. Savoie-Zajc (Éds), *Introduction à la recherche en éducation* (p. 79-98). Sherbrooke : CRP.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Bowlby, J. (1984). *Attachement et perte*. Paris : Presses universitaires de France.
- Boyardjian, N. (1980). *Le coeur : son histoire, son symbolisme, son iconographie et ses maladies*. Antwerpen (Belgique) : ESCO Books.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Ellis, C. J., Ying, J., & Gamble, G. (2004). A picture of health – myocardial infarction patients' drawings of their hearts and subsequent disability : A longitudinal study, *Journal of Psychosomatic Research*, 57, 583-587.
- Buck, J. N. (1949). The HTP test. *Journal of Clinical Psychology*, 4, 151-159.
- Cappelli, M., McGrath, P., Daniels, T., & Manion, I., (1994). Marital quality of parents of children with spina bifida : A case-comparison study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(5), 320-326.
- Casey, F. A., Sykes, D. H., Craig, B. G., Power, R., & Mulholland, H., C. (1996). Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(3), 335-352.
- Charbonneau, G. (1998) Du phénoménologique : les structures pré-psychologiques de l'expérience. Dans J. Pélicier (Éd.). *La lecture du Monde, mélanges en hommage à Yves Pélicier* (pp. 90-98). Paris : PUF.
- Charmaz, K. (1983). The Grounded Theory Method: An Explication and Interpretation. Dans R. M. Emerson (Ed.), *Contemporary Field Research* (pp. 109-126). Boston : Little-Brown.
- Charmaz, K. (2002). Qualitative Interviewing and Grounded Theory Analysis. Dans J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of interview research. Context & method*. (p. 675-694). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Charmaz, K. (2004). Grounded Theory. Dans S. N. Hesse-Biber & P. Leavy (Eds.), *Approaches to Qualitative Research* (p. 496-521). New York : Oxford University Press.

- Charmaz, K. (2005). Grounded theory in the 21st century. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage Handbook of qualitative research* (3rd ed.) (p. 507-535). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Clément, N. (1999). Aspects psychologiques du traitement par implantation d'un pace-maker dans le cadre des troubles du rythme. *Annales de psychiatrie*, 14(4), 294-298.
- Corbin, J. & Strauss, A. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21.
- Corman, L. (1970). *Le test du dessin de la famille*. Paris : PUF.
- Côté, D., Lemay, H., & St-Amand, C. (2003). *Techniques de recherche qualitative à l'aide de programmes de gestion de données (N4 Classic et NVIVO)*. Gatineau : Orégand, Université du Québec en Outaouais.
- Daunais, J.-P. (1992). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale*, (2ème) (pp. 273-293). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- DeMaso, D. R., Beardslee, W. R., Silbert, A. R., & Fyler, D. C. (1990). Psychological functioning in children with cyanotic heart defect. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11(6), 289-294.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Dir.), *Recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-111). Boucherville, Qc : Gaétan Morin éd.
- Dillon, J. (1990). *The Practice of Questioning*. London : Routledge.
- Dodinot, B. (1990). Table ronde à propos des stimulateurs et greffes cardiaques : Problèmes psychologiques posés par les stimulateurs cardiaques. *Société médico-psychologique*, 148(1), 110-112.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 99-119.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease : The impact on children and their families*, London: Jessica Kingsley Publishers Limited.
- Ergis, A.-M., Péruchon, M., & Gély-Nargeot, M.-C. (2007). Neuropsychologie et psychopathologie cliniques du sujet âgé (p. 179-214). Dans S. Ionescu & A. Blanchet (Dir.), *Psychologie clinique, psychopathologie et psychothérapie : nouveau cours de psychologie – Master*. Vendôme (France) : PUF.
- Fondation En Cœur (1994). *Pourquoi mon enfant? Tout ce qu'il faut connaître sur les maladies du cœur des enfants*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Ste-Justine.

- Franzin-Garrec, M. (2003). Au coeur de la symbolique, la symbolique du coeur. *Soins*, 674, 42-43.
- Gillis, A., & Jackson, W. (2002). *Research for Nurses: Methods and Interpretation*. Philadelphie : F.A. Davis.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Dir.), *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Boucherville, Qc : Gaëtan Morin Éditeurs.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical Sensitivity*. Mill Valley, CA : Sociology Press.
- Glaser, B. G. (2001). *The Grounded Theory Perspective : Conceptualization Contrasted with Description*. Mill Valley, CA : Sociology Press.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago, IL : Aldine.
- Goodenough, F. L. (1926). *Measurement of intelligence by drawing*. New York : Harcourt Brace & World.
- Green, A. (1997). Le langage au sein de la théorie générale de la représentation. Dans M. Pinol-Duriez (Dir.), *Pulsions, représentations, langage* (p. 161-184). Lausanne : Delachaux & Niestlé.
- Groulx, L.-H. (1998). Sens et usage de la recherche qualitative en travail social. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, R. Mayer, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, & A. P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative : diversité des champs et des pratiques au Québec* (pp. 1-50). Boucherville, Qc : Gaëtan Morin.
- Guillemette, F. (2006). *L'engagement des enseignants du primaire et du secondaire dans leur développement professionnel*. Thèse de doctorat inédite, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Harris, D. B. (1963). *Children's drawing as measures of intellectual maturity*. New York : Harcourt, Brace & World.
- Herbst, M. C., & Sanders, W. E. Jr (2004). Cardiac pacemakers and defibrillators. Dans M. S. Runge & M. Ohman (Eds.), *Netter's cardiology* (pp. 247-254). Teterboro, NJ : Icon Learning Systems.
- Hergenhahn, B. R. (2001). *An introduction to the history of psychology* (4^e éd.). Belmont : Wadsworth/ Thompson Learning.
- Hess, U., Senécal, S., & Vallerand, R. J. (2000). Les méthodes quantitative et qualitative de recherche en psychologie. Dans R. J. Vallerand & U. Hess (Dir.), *Méthodes de recherche en psychologie* (pp. 506-529). Montréal : Gaëtan Morin.
- Holloway, I. & Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing* (2^e éd.). Oxford, UK : Blackwell.

- Hutchinson, S. A., & Wilson, H. S. (2001). Grounded Theory : The method. Dans P. L. Munhall (Éd.), *Nursing research : A Qualitative Perspective* (3^e éd.) (pp. 209-243). Sudbury, MA : Jones & Bartlett.
- Janus, M., & Goldberg, S. (1995). Sibling empathy and behavioural adjustment of children with chronic illness. *Child care, health and development*, 21(5), 321-331.
- Jourdan-Ionescu, C., & Lachance, J. (2000). *Le dessin de la famille : présentation, grille de cotation. Éléments d'interprétation* (2^e éd.). Paris : Éditions et applications psychologiques.
- Jourdan-Ionescu, C., Méthot, L., & St-Arnaud, I. (2006). Séparation parentale et maladie d'un enfant. Dans S. Ionescu et C. Jourdan-Ionescu (Éds), *Psychopathologies et société : traumatismes, événements et situations de vie* (pp. 57-80). Paris : Vuibert.
- Julien, J.-L. (1992). *Les maladies cardio-vasculaires et leurs symptômes*. Beauceville, Qc : Québecor.
- Kanter, R. J., & Knilans, T. (2004). Chapter 39 : Pediatric arrhythmias. Dans V. Fuster, R. W. Alexander, & R. A. O'Rourke (Éds), *Hurst's the heart* (11^e éd.) (pp. 1003-1030). New York: The McGraw-Hill Companies inc., Medical publication division.
- Kim Chi, N. (1989). *La personnalité et l'épreuve de dessin multiple*. Paris : PUF.
- Klug, D., Vasmann, G., Jarwé, M., Wallet, F., Francart, C., Kacet, S., & Rey, C. (2003). Pacemaker lead infection in young patients. *Pacing and clinical electrophysiology*, 26, 1489-1493.
- Kübler-Ross, E. (1990). *La mort, porte de la vie*. Monano : Éditions du Rocher.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Laperrière, A. (1992). L'observation directe. Dans B. Gauthier (Dir.) *Recherche sociale. De la problématiques à la collecte des données* (2^e éd.) (pp. 259-271). Sillery, Qc : Presses de l'Université du Québec.
- Lavigne, J. V., & Faier Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders : A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.
- Lavigne, J. V., & Faier Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders : A meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14(2), 117-123.
- L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu : notions et étapes. Dans J.-P. Deslauriers, *Les méthodes de recherches qualitatives* (pp. 49-66). Sillery, Qc : Les Presses de l'Université du Québec.
- Le Grand dictionnaire terminologique (2008). Vécu. Récupéré le 20 septembre 2008 de http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp

- Leroy-Viémon, B., Trouillet, R., & Bruère-Dawson, C.-G. (2006). La notion de représentation en psychologie clinique. Dans N. Blanc (Dir.), *Le concept de représentation en psychologie* (pp. 43-90). Paris : Éditions In Press.
- Lofland, J., & Lofland, L. H. (1984). *Analyzing social setting. A guide to qualitative observation and analysis* (2^e éd.). Belmont: Wadsworth.
- Lommel, P. van, Wees, R. van, Meyers, V., & Elfferich, I. (2001). Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *The Lancet*, 358, 2039-2045.
- Machover, K. (1949). *Personality projection in the drawing of the human figure*. Soringfield, IL : Thomas.
- Martinez, J. (1979). *L'enfant cardiaque : le comprendre et l'aider*. Toulouse : Édouard Privat, éditeur.
- Mathieson, C. M. (1999). Interviewing the ill and the healthy : Paradigm or process? Dans M. Murray & K. Chamberlain, *Qualitative health psychology : Theories and methods* (pp. 117-132). Londres : Sage.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Boucherville, QC : Gaëtan Morin.
- Mayer, R., & Ouellet, F. (1998). Le diversité des approches dans la recherche qualitative au Québec depuis 1970 : le cas des champ des services sociaux. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, R. Mayer, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, & A. P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative : diversité des champs et des pratiques au Québec* (pp. 173-235). Boucherville, Qc : Gaëtan Morin.
- McCracken, G. (1988). *The long interview*. Newbury Park (Californie) : Sage Publications.
- Méhot, L., Couillard, M., & Jourdan-Ionescu, C. (2007, 7 mai). *Vers une utilisation clinique des dessins en recherche*. Communication au 75^e Congrès de l'Association francophone pour le savoir (ACFAS) dans le cadre du colloque sur les méthodes projectives, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.
- Méhot, L., & Gaudreault, J. (2004). *Analyse thématique du dessin Moi et mon cœur*. Affiche présentée au XVI^e colloque de l'Association des psychologues scolaires, Québec (AQPS), Québec.
- Méhot, L., & Gaudreault, J. (2005). *Thèmes et indices graphiques du dessin Moi et mon cœur selon l'âge et le sexe de l'enfant*. Affiche présentée au XXVII^e congrès de la Société québécoise de recherche en psychologie (SQRP), Québec.
- Méhot, L., & Jourdan-Ionescu, C. (2006, 4 novembre). *L'intervention en lien avec la maladie physique grave*. Formation (3h) offerte au Congrès 2006 de l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ), Montréal.
- Méhot, L., & Jourdan-Ionescu, C. (2007, 31 mars). *Peurs des jeunes porteurs d'un stimulateur cardiaque*. Affiche présentée au XXIX^e Congrès de la Société québécoise de la recherche en psychologie (SQRP), Hôtel Delta, Sherbrooke.

- Méthot, L., St-Arnaud, I., Jourdan-Ionescu, C., & Lachance, J. (2003). *Guide du participant : formation sur la cotation du dessin du bonhomme et du dessin de la famille*. Trois-Rivières : Groupe Aidenfant, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives*, 4(Hors série), 103-118.
- Meyor, C., Lamarre, A.-M., & Thiboutot, C. (2005). L'approche phénoménologique en sciences humaines – Questions d'amplitude. *Recherches qualitatives*, 25(1), 1-8.
- Miles & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^e éd.). Bruxelles : De Boeck.
- Morel, C. (2005). *Dictionnaire des symboles, mythes et croyances*. Paris : L'Archipel.
- Morse, J. M. (2001). Situating grounded theory within qualitative inquiry. Dans R. S. Schreiber & P. N. Stern (Eds.). *Using grounded theory in nursing* (pp. 1-15). New York : Springer.
- Mucchielli, A., & Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- New World Dictionary (2003). *Webster's New World Dictionary & Thesaurus (CD-ROM, 4^e éd.)*. New York : Webster's New World Hacker Dictionary.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paillé, P. (1996). Qualitative par théorisation (analyse de contenu). Dans A. Mucchielli (Dir.). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales* (pp. 184-190). Paris : Colin.
- Pariset, R. (2002). *Le cœur*. Puiseaux : Pardès.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Pelletier, L., Godin, G., & Dussault, G. (1993). *Maladie chronique chez les enfants et les adolescents : impacts de la maladie sur la famille, soutien social et adaptation*, Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale, Québec.
- Perron, R. (1989). Représentation, symbole : continuité ou saut évolutif? *Psychologie clinique*, 1(3), 13-39.
- Pinard, S. (1997). *De l'autre côté des larmes, Guide pour une traversée consciente du deuil*. Boucherville, Qc : Éditions de Mortagne.
- Poupart, J. (Éd.) (1997). *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Poupart, J., Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A.-P. (1997). *La recherche qualitative; Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Québec : Gaëtan Morin..

- Powell, M. R., & Hendricks, B. (1999). Body schema, gender and other correlates in nonclinical population, *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 125(4), 333-412.
- Rey, A. (Dir.) (2001). Vécu. Dans *Le Grand Robert de la langue française en ligne* (2^e éd.). Paris : Dictionnaires Le Robert/VUEF. Récupéré le 20 septembre 2008 à <http://gr.bvdep.com.biblioproxy.uqtr.ca/version-1/gr.asp>
- Rice, P. L. & Ezzy, D. (1999). *Qualitative Research methods: a health focus*. Oxford : Oxford University Press.
- Ringler, M. (1998). *L'enfant différent : accepter un enfant handicapé*. Paris : Dunod.
- Ringler, M. (2000). *L'enfant déficient en 40 questions*. Paris : Dunod.
- Royer, J. (1984). *La personnalité de l'enfant à travers le dessin du bonhomme* (2^e éd.). Bruxelles : Éditest.
- Royer, J. (1989). *Le dessin d'une maison : image de l'adaptation sociale de l'enfant*. Paris : Établissements d'applications psychotechniques.
- Rubery, B. E., & Sanders, W. E. Jr (2004). Bradyarrhythmias. Dans M. S. Runge & M. Ohman (Éds), *Netter's cardiology* (pp. 205-213). Teterboro, NJ : Icon Learning Systems.
- Savoie-Zajc, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans Benoît Gauthier (dir.), *Recherche sociale* (pp. 263-285). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Schorderet, L. (1971). *La technique de l'entretien*. Paris : Chotard et associés éditeurs.
- Schreiber, R. S. (2001). The « how to » of grounded theory : Avoiding the pitfalls. Dans R. S. Schreiber & P. N. Stern (Eds), *Using grounded theory in nursing* (pp. 55-83). New York : Springer.
- Seidman, I. E. (1991). *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education*. New York : Teachers College Press.
- Segers, J.-E., & Liegeois, M. (1974). Application du Goodenough-Harris drawing test. *Revue belge de psychologie et de pédagogie*, 36(145-146), 1-41.
- Société Dictionnaires le Robert (2007). Analytique. Dans *Le Nouveau Petit Robert* (p. 90). Marigny le Châtel : SNL Le Robert.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Streuberg, H. J., & Carpentier, R. (1999). *Qualitative Research in Nursing. Advancing the Humanistic Imperative*. (2^e éd.). Philadelphie Lippincott.
- Südkamp, M., Schmid, M., Geissler, H.-J., Emmel, M., Gillor, A., Mehlhorn, U., & Hekmat, K. (2005). VDD-pacemaker in children : A long term therapy? *Thoracic and Cardiovascular Surgeon*, 53(3), 158-161.

- Utens, E. M. W. J., Verhulst, F. C., Erdmand, R. A. M., Meijboom, J. F., Duivenvoorden, H. J., Bos, E., Roelandts, J. R. T. C., & Hess, J. (1994). Psychological functioning of young adults after surgical correction for congenital heart disease in childhood : A follow-up study, *Journal of Psychosomatic Research*, 38(7), 745-758.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2^e). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Vijayaraman, P., & Ellenbogen, K. A. (2004). Chapter 32 : Bradyarrhythmias and pacemakers. Dans V. Fuster, R. W. Alexander & R. A. O'Rourke (Éds), *Hurst's the heart* (11^e éd.) (pp. 893-926). New York : The McGraw-Hill Companies, Inc., Medical publication division.
- Willig, C. (2001). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. Buckingham, UK : Open University Press.

Appendice A

Formulaire de consentement



**INVITATION À PARTICIPER À UNE ÉTUDE
SUR LES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE CARDIAQUE ET DU PACE MAKER
CHEZ DES JEUNES CARDIAQUES ET LEURS PARENTS**

11 janvier 2006

Nom des chercheurs et affiliations

Lynda Méthot, psychologue, M. Ps., candidate au doctorat en psychologie à l'UQTR
Dr Jean-Marc Côté, M. D., cardiologue pédiatre au Centre hospitalier de l'Université Laval
Colette Jourdan-Ionescu, Ph. D. professeure au département de psychologie à l'UQTR

Ce projet est financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Ce projet n'est en aucun cas associé avec une compagnie pharmaceutique ou une compagnie faisant la promotion ou la vente d'appareils cardiaques.

Contexte de l'étude

Votre enfant souffre d'une maladie cardiaque et porte un pace maker. Les recherches sur les impacts du pace maker chez les adultes se multiplient (Ahmad *et al.*, 2000) alors que celles s'intéressant aux enfants et aux adolescents sont encore très rares. Par conséquent, peu d'informations sont connues sur les jeunes qui, comme votre enfant, portent un pace maker ainsi que sur votre vécu, à titre de parents. Il s'avère donc important de documenter en plus des causes menant à la pose d'un pace maker chez les jeunes québécois, les possibles modifications personnelles et familiales qu'entraînent la cardiopathie et le pace maker chez ces jeunes et leurs parents afin d'améliorer nos connaissances théoriques et cliniques dans ce domaine spécifique. Grâce à cette recherche, nous souhaitons ainsi obtenir des informations de base sur la représentation, l'acceptation et les conséquences de l'implantation d'un pace maker chez les enfants et les adolescents. Les informations recueillies pourront servir, entre autres, à créer de nouvelles ressources pour répondre aux besoins spécifiques des jeunes qui ont un pace maker et à vos besoins de parents (par exemple, par la création de séances d'information spécifique avant l'opération). Une présentation des résultats de la recherche, à laquelle les parents pourront être invités, sera offerte au personnel médical afin de pouvoir les corroborer avec leur vécu auprès de ces familles.

Nous invitons votre enfant, votre conjoint(e) et vous-mêmes à participer à un projet de recherche qui vise à mieux comprendre comment les jeunes porteurs de pace maker et leurs parents ont vécu et vivent aujourd'hui cette réalité.

Au total, nous souhaitons recueillir le vécu de 70 familles, dont 30 qui fréquentent le Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), dont certaines familles fréquentent le Centre hospitalier régional de Rimouski. Le recrutement à Rimouski se fera sous la supervision du CHUL. Les autres familles proviennent du Centre hospitalier universitaire Ste-Justine et du Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRTR)¹⁶.

¹⁶ Seules les familles provenant du CHUL ont été rencontrées.

Initiales du participant : _____



Objectifs de l'étude

Les objectifs poursuivis sont de :

- décrire le profil des jeunes ayant un pace maker (âge actuel, âge au moment de la pose, maladies cardiaques dont ils sont atteints, etc.)
- d'évaluer la compréhension que votre enfant a de sa maladie cardiaque et du pace maker
- d'évaluer votre vécu, à titre de parents, face à la maladie cardiaque de votre enfant et au pace maker

Déroulement du projet : votre implication

Si vous acceptez de participer à cette recherche, Lynda Méthot, chercheuse principale, entrera en contact avec vous par téléphone afin de fixer un rendez-vous pour votre enfant et vous.

La participation à cette recherche nécessite :

- la consultation du dossier médical de votre enfant par l'équipe de recherche pour obtenir les informations pertinentes à ce projet de recherche (la date et les raisons de la première pose de l'appareil cardiaque, les dates des changements d'appareil, l'âge de votre enfant à ces moments ainsi que les notes prises par le cardiologue quant à vos réactions et à celles de votre enfant lors du diagnostic de la maladie cardiaque et à la première pose du pace maker) ;
- une rencontre d'environ une heure avec votre enfant au cours de laquelle il lui est demandé de faire deux dessins, de répondre à quelques questions sur sa maladie et sur le pace maker (décrire sa maladie et l'appareil, ce que ça change au quotidien, ce qu'il ressent face à cela et ce qu'il dirait à un ami qui va avoir un appareil cardiaque) ainsi que sur ses aidants naturels (amis, parents, grands-parents, médecin, etc.) ;
- une rencontre d'une heure avec les parents afin de répondre à des questions sur votre situation familiale (statut, emploi, revenu, etc.) et sur votre vécu relatif à la maladie de votre enfant et au pace maker (changements pour votre enfant suite à la pose d'un appareil cardiaque, réactions à l'annonce du diagnostic et de la pose, votre façon de vous adapter et sur vos aidants naturels)¹⁷.

Les deux rencontres d'une heure chacune sont menées par Lynda Méthot, chercheuse principale et psychologue. Elles se dérouleront dans les locaux du CHUL. Elles peuvent se faire dans la même journée ou sur deux jours. Les rencontres sont enregistrées sur bande audio afin de pouvoir retranscrire fidèlement les conversations. Lors de cette retranscription, toutes les informations pouvant vous identifier sont enlevées pour préserver votre anonymat.

Quels sont les inconvénients et les risques?

Selon nous, aucun risque physique ou social n'est associé à la participation à cette étude ni au cours des entretiens. Sur le plan psychologique, les participants pourront toutefois ressentir un certain malaise initial quant à l'enregistrement des entretiens et/ou à la remémoration de périodes difficiles liés à l'histoire médicale de l'enfant. En effet, d'une part, les entretiens seront effectués par une étudiante graduée ayant reçu une formation adéquate; d'autre part, à notre connaissance, aucune étude ne rapporte de conséquences néfastes liées aux entretiens psychologiques des participants ayant une cardiopathie ou de leurs proches.

¹⁷ Les informations recueillies sur les aidants naturels ne sont pas traitées dans le cadre de cette thèse.



Quels sont les avantages et bénéfices?

Cette recherche peut permettre à votre enfant et à vous-mêmes de faire un bilan quant à la maladie cardiaque et à son traitement, d'avoir une meilleure acceptation de l'image de soi chez votre enfant et de normaliser votre vécu parental par la diminution de leurs sentiments possibles d'être une famille hors normes ou spéciale.

- Les participants à la recherche n'ont aucun avantage financier à y participer.

Votre participation et celle de votre enfant permettront d'améliorer les connaissances sur la représentation et le vécu lié à la maladie cardiaque d'un enfant. De plus, elles serviront éventuellement à créer des outils d'information et d'accompagnement qui répondent aux besoins recensés (par exemple, un livre éducatif sur le fonctionnement du pace maker adapté selon l'âge de l'enfant) et à améliorer le soutien psychologique et social des familles comme la vôtre.

Participation volontaire et droits de retrait

Comme mentionné auparavant, votre participation doit être volontaire et vous pouvez aussi décider de ne pas participer à cette étude sans que vous ou votre enfant ne subissent aucun inconvénient ou préjudice.

De plus, vous pouvez en tout temps retirer votre consentement de participer à la recherche en indiquant le motif principal de cette décision à la chercheuse principale selon les modalités suivantes :

- Par téléphone : (819) 376-5011 poste 4021
- Par courriel : lynda.methot@uqtr.ca

Comment la confidentialité est-elle assurée?

Tous les renseignements obtenus sur votre enfant dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. L'accès à l'information recueillie lors de cette étude (résultats des différents questionnaires, entrevues et dossiers médicaux) sera limité au personnel scientifique impliqué dans cette recherche. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clef, que ces renseignements soient conservés en format papier ou informatique. Les données recueillies seront conservées sous format papier et/ou électronique à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Ensuite, de façon plus spécifique à l'enregistrement des entrevues, les cassettes audio seront aussi conservées sous clef. Lors de leur transcription verbatim (mot à mot), les données nominatives sont tout de suite évacuées et transposées en description anonyme. Par exemple, le prénom de l'enfant sera remplacé par le numéro du sujet (E1 pour enfant 1). Il en est de même pour tous les prénoms et noms des autres membres de la fratrie (père PE1, mère ME1, etc.) ceux des membres du personnel hospitalier et les noms d'emplacements (par exemple, le CHUL est désigné par « nom de l'hôpital »; les noms de ville ou de village sont désignés selon leur description : lieu de résidence, ville ou village de la région de Québec, etc.).

Initiales du participant : _____



Toutes les données recueillies seront détruites cinq ans après la fin de l'expérimentation, en conformité avec les normes déontologiques de l'Ordre des Psychologues du Québec et des institutions universitaires.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier votre enfant ne sera alors dévoilée. Cette mesure demeure valable pour les dessins faits par les jeunes participants.

Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

Y a-t-il une compensation prévue pour vos dépenses et inconvénients?

Aucune compensation financière n'est prévue pour votre temps et vos déplacements.

Personnes-ressources et questions

Si vous avez des questions à poser concernant ce projet de recherche, vous pouvez vous adresser à la chercheuse principale, Lynda Méthot, par téléphone (819) 376-5011 poste 4021 ou par courrier électronique lynda.methot@uqtr.ca. Vous pouvez également rejoindre le Dr Jean-Marc Côté au service de cardiologie pédiatrique.

Si vous avez des questions à poser concernant **vos droits en tant que sujet de recherche**, vous pouvez vous adresser au directeur des services professionnels du CHUQ au numéro 418-691-5521. Notez également que ce projet est soumis à l'article 21 du Code civil pour les personnes mineures.

Initiales du participant : _____



**CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC**

Consentement et assentiment

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet. J'accepte également de participer à cette recherche.

Nom de l'enfant (Lettres moulées)

Assentiment de l'enfant (Signature)
(capable de comprendre la nature de ce projet)

Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet : oui____ non____

Nom du parent (Lettres moulées)

Téléphone

Consentement du parent, tuteur (Signature)

Date

Formule d'engagement du chercheur ou de la personne qu'il a déléguée

Le projet de recherche a été décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur ou médecin associé à la recherche) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

Signature du chercheur ou du délégué qui a obtenu le consentement

Date

Nom du chercheur ou du délégué et fonction (Lettres moulées)

Date

Initiales du participant : ____

Appendice B

Cahier de collecte des données dans les dossiers médicaux

CAHIER DE COLLECTE DE DONNÉES DANS LES DOSSIERS MÉDICAUX

Code de recherche : _____

Centre hospitalier : _____

Numéro de dossier médical : _____

NOM, Prénom de l'enfant : _____

Date de naissance (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Sexe : _____

Nom, Prénom de la mère : _____

Nom, Prénom du père : _____

Code de recherche : _____

Date de recueil des données : _____

Nom de la chercheuse : Lynda Méthot

(Note : Aussitôt remplie, cette feuille est détachée du présent document et scellée avec les autres feuilles d'identification).

Code de recherche : _____

Date de naissance (Jour/Mois/An) : ____/____/____

APGAR à la naissance : _____

Cardiopathie(s) identifiée(s) chez le jeune

Malformation congénitale

☐ Sténose Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Encercler : sténose pulmonaire, sténose aortique, coarctation aortique, autre : _____

☐ Défaut de développement du Septum Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Encercler : communication interauriculaire, communication interventriculaire, autre : _____

☐ Persistance du canal artériel Date : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Encercler : tétralogie de Fallot, transposition artérielle (des gros vaisseaux), autre : _____

☐ Présence de cyanose Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

☐ Autre Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Spécifier : _____

Arythmie

☐ Bradycardie Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Causes : nœud sinusal, bloc cardiaque (type 1, 2, 3), non spécifié, autre : _____

Note : _____

☐ Tachycardie Date du diagnostic : (Jour/Mois/An) : ____/____/____

Causes : supraventriculaire, ventriculaire, flutter auriculaire, tachycardie supraventriculaire paroxystique, syndrome de Wolff-Parkinson-White, syndrome du QT long, non spécifié, autre : _____

Note : _____

Autre, spécifier : _____

Code de recherche : _____
 Date de naissance (Jour/Mois/An) : ____/____/____

PACE MAKER

Date de la 1^{ère} pose d'un pace maker (Jour/Mois/An) : ____/____/____
 Âge au moment de cette pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____
 Raisons : _____
 Complications : _____
 Notes : _____

Date de la 2^{ème} pose d'un pace maker (Jour/Mois/An) : ____/____/____
 Âge au moment de cette pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____
 Raisons : _____
 Complications : _____
 Notes : _____

Date de la 3^{ème} pose d'un pace maker (Jour/Mois/An) : ____/____/____
 Âge au moment de cette pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____
 Raisons : _____
 Complications : _____
 Notes : _____

Notes quant à la réaction de l'enfant face à la maladie ou à la pose, si disponible

Notes quant à la réaction des parents face à la maladie ou à la pose, si disponible

Autres, spécifiez :

Appendice C

Grille du dessin Moi et mon cœur pour une population cardiaque (Méthot, 2006)

GRILLE MOI ET MON CŒUR

Numéro du participant : _____

Total de la grille de cotation du bonhomme (Segers et Liegois, 1974) : _____

CONCORDANCE AVEC LE THÈME

Présence d'un personnage :	oui	non
Présence du cœur :	oui	non
Présence du stimulateur cardiaque :	oui	non
Représentation du cœur :	organique	symbolique
Thème :		

INDICES GRAPHIQUES PARTICULIERS

Commentaires :

Appendice D

Exemples de canevas d'entretien auprès des jeunes

TROIS EXEMPLES DE CANEVAS D'ENTRETIEN AUPRÈS D'ENFANTS

Les modifications et ajouts d'un canevas d'entretien à l'autre sont inscrits en gras pour en faciliter le repérage.

Exemple 1

DESSINS

1. Je vais te demander de dessiner. Il ne s'agit pas de savoir si tu dessines bien ou non, mais de savoir comment toi, à ta façon, tu vas dessiner ce que je te demande.
2. Dessine-moi un bonhomme.
3. Maintenant, dessine-toi et ton cœur.

ENTRETIEN

1. Je sais que tu as un pace maker. Parle-moi de ton pace maker. (Questions de relance : peux-tu me le décrire? comment m'expliquerais-tu comment il fonctionne?)
2. Parle-moi de ton cœur.
(Questions de relance : comment le décrirais-tu? je sais que ton cœur n'est pas comme celui des autres, qu'a-t-il de différent?)
3. Dans ta vie de tous les jours, qu'est-ce que ça change pour toi d'avoir un pace maker?
(Questions de vérification : y a-t-il des moments où ça t'aide à faire des choses? y a-t-il des moments où ça te nuit?)
4. Comment te sens-tu depuis que tu as un pace maker?
5. Que dirais-tu à un ami qui vient d'apprendre qu'il aura un pace maker?

Exemple 2

DESSINS

1. Je vais te demander de dessiner. Il ne s'agit pas de savoir si tu dessines bien ou non, mais de savoir comment toi, à ta façon, tu vas dessiner ce que je te demande.
2. Dessine-moi un bonhomme, **aussi réaliste que possible**.
 - i. **Quel titre donnerais-tu à ton dessin?**
3. Maintenant, dessine-toi et ton cœur.
 - i. **Quel titre donnerais-tu à ton dessin?**

ENTRETIEN

1. Je sais que tu as un pace maker. Parle-moi de ton pace maker. (Questions de relance : peux-tu me le décrire? comment m'expliquerais-tu comment il fonctionne?)
2. Parle-moi de ton cœur.
(Questions de relance : comment le décrirais-tu? je sais que ton cœur n'est pas comme celui des autres, qu'a-t-il de différent?)
3. Dans ta vie de tous les jours, qu'est-ce que ça change pour toi d'avoir un pace maker?
(Questions de vérification : y a-t-il des moments où ça t'aide à faire des choses? y a-t-il des moments où ça te nuit? **comment les gens réagissent-ils lorsqu'ils apprennent que tu as un pace maker?**)
4. Comment te sens-tu depuis que tu as un pace maker?
(Questions de relance : **certains jeunes me parlent de leurs cicatrices. Peux-tu m'en parler?**)
5. Que dirais-tu à un ami qui vient d'apprendre qu'il aura un pace maker?

Exemple 3

DESSINS

1. Je vais te demander de dessiner. Il ne s'agit pas de savoir si tu dessines bien ou non, mais de savoir comment toi, à ta façon, tu vas dessiner ce que je te demande.
2. Dessine-moi un bonhomme, aussi réaliste que possible.
 - i. Quel titre donnerais-tu à ton dessin?
3. Maintenant, dessine-toi et ton cœur.
 - i. Quel titre donnerais-tu à ton dessin?

ENTRETIEN

1. Je sais que tu as un pace maker. Parle-moi de ton pace maker. (Questions de relance : peux-tu me le décrire? comment m'expliquerais-tu comment il fonctionne? **que représente ton pace maker pour toi?**)
2. Parle-moi de ton cœur.
(Questions de relance : comment le décrirais-tu? je sais que ton cœur n'est pas comme celui des autres, qu'a-t-il de différent?)
3. Dans ta vie de tous les jours, qu'est-ce que ça change pour toi d'avoir un pace maker?
(Questions de vérification : y a-t-il des moments où ça t'aide à faire des choses? y a-t-il des moments où ça te nuit? comment les gens réagissent-ils lorsqu'ils apprennent que tu as un pace maker? **Parle-moi des fois où tu vas à l'hôpital.**)
4. Comment te sens-tu depuis que tu as un pace maker?
(Questions de relance : certains jeunes me parlent de leurs cicatrices. Peux-tu m'en parler?)
5. Que dirais-tu à un ami qui vient d'apprendre qu'il aura un pace maker?
6. **Dis-moi ce que je devrais retenir de ce que tu m'as dit.**
Dis-moi si j'ai bien compris ce que tu m'as dit :

Appendice E

Exemples de canevas d'entretien auprès des parents

DEUX EXEMPLES DE CANEVAS D'ENTRETIEN AUPRÈS DES PARENTS

Afin de faciliter le repérage des ajouts et des modifications, ceux-ci sont inscrits en caractère gras.

Exemple 1

Code de recherche : _____

Date d'entretien : _____

1. INFORMATIONS PRÉLIMINAIRES

- Membros de la famille

Prénom	Âge	Sexe	Occupation	Particularité (santé ou autre)

- Situation conjugale de parents

- ☐ mariés
- ☐ concubins
- ☐ divorcés
- ☐ veuf/ve
- ☐ autre, précisez : _____

- Niveau socio-économique de la famille
 - ☐ très aisé, riche
 - ☐ relativement aisé, aucun problème financier
 - ☐ moyen, rares problèmes financiers
 - ☐ défavorisé, problèmes financiers fréquents
 - ☐ très défavorisé, dettes, gros problèmes

- Scolarité et emploi des parents

	Scolarité (normale, redoublements, troubles de comportements, absentéisme, etc.)	Niveau maximum de scolarité (diplôme)	Emploi	Depuis quand?
Père				
Mère				

2. HISTOIRE DE SANTÉ DE L'ENFANT-CIBLE

- Grossesse (souhaitée? normale? à risque? si oui pourquoi? etc.)

- Naissance (difficile? anoxie? etc.)

- APGAR (naissance, 5 minutes)

- Premiers jours (santé du bébé, post-partum, accordage parents-bébé)

- Premier développement (alimentation, sommeil, tempérament, développement moteur, acquisition du contrôle sphinctérien, etc.)

3. QUESTIONS PROPRES AU PACE MAKER

Je sais que votre enfant est cardiaque et qu'il porte un (pace maker ou défibrillateur). Parlez-moi de ce que vous avez vécu face à cela.

(Questions de vérification ou de relance : Comment vous sentiez-vous avant que la maladie de votre enfant soit identifiée? Que ressentiez-vous lorsque le médecin vous a dit ce que votre enfant a comme maladie? Comment vous sentiez-vous après? Et maintenant? Et face au pace maker?)

3.2. Selon vous, est-ce le pace maker a changé quelque chose pour votre enfant?

Questions de vérification, si sujet non abordé spontanément :

- *Sur l'état de santé de votre enfant?*
- *Sur son humeur?*
- *Sur ses activités?*
- *Dans votre famille?*
- *Avec ses frères et sœurs (s'il y a lieu)?*
- *Dans votre couple?*
- *À l'école?*
- *Avec ses amis?*

3.3. Comment m'expliqueriez-vous la maladie de votre enfant?

3.4. Décrivez-moi ce qu'est un pace maker.

Notes de recherche :

- Diagnostic préalable à la pose du pace maker

-
- Date de la pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____

- Raisons
-
-

Exemple 2

Code de recherche : _____

Date d'entretien : _____

1. INFORMATIONS PRÉLIMINAIRES

- Membres de la famille

Prénom	Âge	Sexe	Occupation	Particularité (santé ou autre)

- Situation conjugale de parents

- ☐ mariés
- ☐ concubins
- ☐ divorcés
- ☐ veuf/ve
- ☐ autre, précisez : _____

- Niveau socio-économique de la famille

- ☐ très aisé, riche
- ☐ relativement aisé, aucun problème financier
- ☐ moyen, rares problèmes financiers
- ☐ défavorisé, problèmes financiers fréquents
- ☐ très défavorisé, dettes, gros problèmes

- Scolarité et emploi des parents

	Scolarité (normale, redoublements, troubles de comportements, absentéisme, etc.)	Niveau maximum de scolarité (diplôme)	Emploi	Depuis quand?
Père				
Mère				

Vous considérez-vous comme étant croyant? _____

Comment définiriez-vous votre croyance?

2. HISTOIRE DE SANTÉ DE L'ENFANT-CIBLE

- Grossesse (souhaitée? normale? à risque? si oui pourquoi? etc.)

- Naissance (difficile? anoxie? etc.)

- APGAR (naissance, 5 minutes)

- Premiers jours (santé du bébé, post-partum, accordage parents-bébé)

- Premier développement (alimentation, sommeil, tempérament, développement moteur, acquisition du contrôle sphinctérien, etc.)

3. QUESTIONS PROPRES AU PACE MAKER

Je sais que votre enfant est cardiaque et qu'il porte un (pace maker ou défibrillateur). Parlez-moi de ce que vous avez vécu face à cela.

(Questions de vérification ou de relance : Comment vous sentiez-vous avant que la maladie de votre enfant soit identifiée? Que ressentiez-vous lorsque le médecin vous a dit ce que votre enfant a comme maladie? Comment vous sentiez-vous après? Et maintenant? **D'après vous, qu'est-ce qui vous a aidé à surmonter cette épreuve?** Et face au pace maker? **Comment voyez-vous l'avenir de votre enfant?**)

3.2. Selon vous, **qu'est-ce le pace maker a changé pour votre enfant?**

Questions de vérification, si sujet non abordé spontanément :

- *Sur l'état de santé de votre enfant?*
- *Sur son humeur?*
- *Sur ses activités?*
- *Dans votre famille?*
- **Comment encadrez-vous votre enfant face aux restrictions du pace maker?**
Comment réagit-il?
- *Avec ses frères et sœurs (s'il y a lieu)?*
- *Dans votre couple?*
- *À l'école?*
- *Avec ses amis?*

3.5. Comment m'expliqueriez-vous la maladie de votre enfant?

3.6. Décrivez-moi ce qu'est un pace maker.

Notes de recherche :

- Diagnostic préalable à la pose du pace maker

- Date de la pose (Jour/Mois/An) : ____/____/____

- Raisons
-
-

Appendice F

Protocole de transcription des entretiens

PROTOCOLE DE TRANSCRIPTION POUR ENTRETIEN

Ce protocole est sensiblement¹⁸ conforme à celui proposé par François Guillemette du Laboratoire de Recherche sur la Communication et l'Intégration Sociale (UQTR)

[Mots]	Tout ce qui est entre crochets sert de descriptif pour rendre anonyme le discours. Tous les noms, prénoms et lieux doivent être supprimés de la transcription. Par exemple, Joey est remplacé par « E (pour enfant) numéro de sujet »; l'acronyme CHUL est remplacé par « hôpital », etc.
(())	Tout ce qui est entre parenthèses double a le transcripteur comme auteur. Par exemple : ((inaudible))
(.)	Silence : un point par seconde.
!	Intonation significative. La décrire entre parenthèses doubles.
<u>Mot</u>	Signifie une emphase dans l'intonation. On peut aussi décrire entre parenthèses doubles.
Majuscules	Les mots en majuscules ont été dits avec une voix plus forte.
?	Signifie une intonation interrogative.
,.	Les signes de ponctuation signifient des détails d'intonation et non de syntaxe. Par exemple, la virgule signifie une pause dans le débit et le point signifie une baisse d'intonation.
((???)	Incompréhensible.
((mot?))	Énoncé transcrit approximativement (manque de clarté).
...	Énoncé non terminé, laissé en suspens.
:	Les deux points signifient une prolongation du son qui précède. Par exemple : « o : kay », certainement : »
=	Signifie que le mot suivant a suivi le mot précédent sans qu'il y ait de pause.
[Début de paroles qui chevauchent d'autres paroles
]	Fin de l'extrait qui chevauche d'autres paroles.
Mot/	Interruption subite du discours.
Mot	Accélération du débit dans cet extrait.

¹⁸ À l'exception de l'utilisation supplémentaire des crochets et du caractère italique.

Appendice G

Exemple de transcription d'entretien avec un enfant

VERBATIM ENFG 8-1012

I

Je vais te demander de dessiner. Il s'agit pas de savoir si tu dessines bien ou non, mais de savoir comment toi, à ta façon, tu vas dessiner ce que je te demande. Dessine-moi un bonhomme.

ENF1012

Okay. Faut-tu qu'ça soit une fille un gars?

I

Ah c'est comme tu veux.

ENF1012

Ça peut être une de mes amies?

I

Si tu veux.

ENF1012

Okay, c'est beau. (...) Faut tu qu'ça soit toute mélangé les couleurs?

I

C'est vraiment comme tu veux, tu peux en mettre aucune, une ou plusieurs, c'est vraiment comme tu veux.

ENF1012

Ok. C'est beau. (il dessine)

I

Si t'avais un titre à donner au dessin, ça s'rait quoi?

ENF1012

Eeeeeee, ma mère.

I

Ma mère, okay. (...) Maintenant dessine-toi et ton cœur.

ENF1012

Hum... tsé dans quel contex :te ee avec mon cœur, c'est quoi là? tsé mettons que j'pourrais faire?

I

Ben c'est quoi l'idée qu't'as?

ENF1012

Ben mettons jouer avec mes amis dehors.

I
Tu pourrais.

ENF1012
Ok. (Il dessine.) C'est fini.

I
C'est quoi?

ENF1012
C'est de jouer au hockey, avec un d'mes amis qui est goaleur pis j'joue au hockey.
I
Et quel titre tu donn'rais à ce dessin?

ENF1012
Mon sport préféré.

I
Facque t'aimes beaucoup le hockey toi.

ENF1012
OUI !! d'habitude y'a un gars qui est supposé v'nir m'chercher là là. Mais là *lui y'aime ça le hockey* facque des fois il vient me voir pour qu'on puisse jouer de :hors. Mais là y mouille facque

I
Ouain. Tu sais que je suis ici pour qu'on parle de ton pace maker.

ENF1012
Oui.

I
Facque j'aimerais ça que tu me parles un peu de ton pace maker.

ENF1012
Mmmmmmm ok. *Ça va super bien depuis qu'j'ai ça.* Mais j'me fais un peu é :coeuré mais. Tsé en m'disant le mogul à batterie là, tsé la plupart du monde me respec :te tsé, comme ça tsé. Comme tsé j'ai un pa :ce. De toute façon y'a des gens qui ne savent même pas que tsé que j'ai ça.

I
Hum.

ENF1012
C'est juste que j'en parle à mes profs que j'en ai au cas où.

I
Au cas oùùù

ENF1012
Au cas où que ça ça vient tsé (mime la tête qui tourne) tsé j'tombe tsé ou faire un accident comme, c'est ça là.

I
Ok. Facque tu dis ça va super bien, moi j'en parle à mes profs au cas où qu'il arrive queq chose, mais c'est pas tout le monde qui est au courant mais y'en a qui sont au courant pis eux des fois y sont méchants.

ENF1012

Heu mes mes amis en particulier tsé eee y y m'ressss :pecte, mais tsé d'autres qui sont pas mes amis y commence à m'écoeurer.

I
Pis là y t'disent mongole à batterie.

ENF1012

Oui.

I
Y'as-tu d'autres choses comme ça qui peuvent te dire?

ENF1012

Eee non.

I
Pis toi tu réagis comment dans c'temps-là?

ENF1012

J'réagis pas tellement *pis j'laisse aller tsé*, c'est des ca :ves pis tout ça qui disent ça pis. Pis sont un peu eee (fais le geste fou / mongol en tournant le doigt en rond à côté de sa tempe), eux autres aussi sont un peu mongoles (souris)

I
Hum.

ENF1012

Tsé ça c'est pas à cause que j'ai un pace que tsé ça me rend mongole tsé ça pas rap :port.

I
Hum.

ENF1012

(.....)

I
Toi t'es-tu capable de me le décrire ton pace?

ENF1012

Eeee c'est e je l'sais que c'est p'tit p'tit (fais un rond avec ses doigts environ comme un vingt-cinq cents) avec uuun fil. Pis tu y vas pis y vas ici (montre poitrine droit sous clavicule) pis après ça yyyy recoude pis là j'ai une cicatrice, pis c'est ça là.

I
Ok, pis ça fonctionne comment?

ENF1012

Ça j'sais pas vraiment beaucoup. C'est eeee j'sais eee qui mettons y va à mon rythme, que j'fais. Puis eee quand j'suis couché là des fois il baisse mon rythme. Parce que j'couché, ça sert à rien qui va ee à même vitesse que, en faisant du sport.

I

Hum. Facque tu dis dans l'fond y suit mon rythme.

ENF1012

Oui.

I

Ok, pis toi t'as ça pourquoi?

ENF1012

Eeee j'pense, j'ai une malformation cardiaque. Puis eee j'perdais du sang, que j'ai entendu j'le sais pas vraiment trop mais en tout cas c'est ça pis que y'a une perte de sang pis y'ont été obligé de, de me mettre un pace pour qui suive mon ee rythme.

I

Ok, pour que le pace suive ton rythme parce que sinon t'avait une perte de sang, c'est ça?

ENF1012

Ouain.

I

Ok. Pis si t'avais à parler de ton cœur justement...

ENF1012

Eee mon cœur? (...) j'sais pas trop comment j'pourrais l'dire, mais j'sais qui s'rait pas àaaa en ce moment comme ça tsé. J's'rais p't'être mort en ce moment eee, p't'être très faible, que j'pourrais pas jouer plein d'activités.

I

Hum. Mais justement tu dis sinon j'pourrais pas faire plein d'activités.

ENF1012

Ouain de sports.

I

Ok, toi tes loisirs préférés c'est quoi? t'as le hockey

ENF1012

Oui pis beaucoup de sports pis eee j'aime jouer avec mes amis au nin/ au X-box, pis j'aime beaucoup d'informatique.

I

Hum hum.

ENF1012

J'suis bon là-d'dans j'suis capable de réparer les ordi, pis j'rèpare celui d'en haut quand y plante.

I
Hum hum.

ENF1012
Pis c'est ça là j'aime beaucoup les informatiques eee toute qu'est-ce qui est électronique, j'aime ça.

I
Ok, pis tu dis les sports le hockey qu'est-ce que tu fais d'autres?

ENF1012
Eee le soccer. Soccer. Parfois le football mais pas trop avec contact parce que sinon ça pourrait me blesser.

I
Ok, puis eeee y'as-tu des moments où ça t'aide à faire des choses que tu aies un pace maker?

ENF1012
Eeehummm ehmmmm. À. Oui, par :fois.

I
Comme quoi?

ENF1012
Comme le soccer ben tsé j'peux, y aller à mon rythme sans trop me forcer ou me faire forcer trop.

I
Ça te permet de forcer moins?

ENF1012
Oui, c'est ça.

I
Puis y'as-tu d'autres moments que ça t'aide?

ENF1012
Hummmmm que, nooon.

I
Y'as-tu des moments où ça te nuit que ça t'empêche de faire des choses?

ENF1012
Un peu (il sourit). Comme eee tsé mon rêve d'enfant quand j'tais p'tit c'était de jouer dans la ligue nationale. Mais tsé j'pourras pas trop là.

I
Dans la ligue de hockey ou un autre?

ENF1012
Oui. La ligue nationale de hockey. Pis tsé à cause de d'ça j'pourra pas eee tsé, ça m'ennuie un peu mais, c'est pas grave parce que j'veux aussi être informaticien, pis j'aimerais ça aussi être bon là-d'dans être là-d'dans.

I
Hum hum. Puis est-ce qu'il y a d'autres moments comme ça où ça te dérange?

ENF1012
Eeeee, pas ben. Aussi de suivre des mais quand ils marchent parce que des fois j'tout l'temps l'dernier facque ça me nuit un peu.

I
Ok. Facque tu dis même si j'ai un pace maker des fois j'suis dernier.

ENF1012
Ouais.

I
Toi est-ce que tu te sens différent des autres ou si tu te sens bien avec ça?

ENF1012
Eee hmm non j'me sens pas trop différent. C'est juste que j'ai un pace mais tsé à part de d'ça c'est correct. j'me sens quand même normale tsé c'pas comme uuunnn eee comme un infirme. Tsé c'est ça.

I
Ok facque pour toi tu dis j'suis comme normal.

ENF1012
Oui. C'est jusque, on voit un peu que j'ai un pace pis ça ça se voit. Tsé mais j'suis quand même normale.

I
Qu'est-ce que les gens disent quand ils voient ça justement?

ENF1012
Heyheyhey ils sont im :pres :sionnés ! (rires) hein !? t'as un pace toi ! tsé à chaque fois quand j'fais d'l'éduccc e, c'est ça là tsé comme là en ce moment j'ai d'la piscine, facque là ils sont ee hein t'as un pace !

I
Ils savent pas ça en voyant ta cicatrice?

ENF1012
Non, eeee oui en voyant ma cicatrice. Pis tsé j'veux t'dire quand ils m'ont enlevé quand ils m'ont remis mon ancien pace, j'l'ai montré ça, à du monde, pis y'étaient très surpris.

I
Hum hum, tu l'as montré à qui?

ENF1012
À des amis proches là, pis même à mon prof de moral il est très gentil.

I
Ok. Facque tu lui as montré...

ENF1012

Oui, ça l'a épaté, un peu là.

I

Est-ce que çaaaaa, pour toi pourquoi c'est important pour toi de le montrer à tes proches?

ENF1012

J'aime. J'aime ça quand quiiii, y'est ben tsé quand j'suis comme je suis tsé. J'pas quelqu'un d'infirme tsé. Pis eeee aussi si j'ai un pace le montrer j'aime ça que que qu'y'a du monde qui soit surpris.

I

Ok, t'aimes ça qu'y'est du monde qui soit surpris.

ENF1012

Oui.

I

Est-ce que ça arrive souvent que les gens te posent des questions?

ENF1012

Eeeee noun. Des fois çaaaa ils m'disent quand tu l'as eu des trucs comme ça, pourquoi t'as ça eee pis c'et ça.

I

Ok. Pis là ils te l'ont changé /

ENF1012

/ en février en février dernier.

I

Pis comment t'as vécu ça? parce que le premier tu ne dois pas t'en souvenir hein t'étais bébé...

ENF1012

Ben non, j'tais tout p'tit tsé.

I

Hum hum

ENF1012

Ben ça j'avais peur un peu.

I

T'avais peur de quoi?

ENF1012

Tsé de ne pu me réveiller de ne pu être là tsé, de perdre mes amis. *En fin d'compte ça très bien été.*

I

Hum hum, mais tu dis que t'avais peur avant.

ENF1012

Oui. Ça m'stressait.

I

C'qui était stressant c'était?

ENF1012

De pas savoir comment ça s'pas :sait. De comment ça finit, la fin. Si j'allais bien ou si ee y'ont eu d'autres problèmes. Durant l'opération.

I

Pis ça qu'est-ce que t'as faite pour essayer de /

ENF1012

J'en parlais à mes amis pis mes amis essayaient deeee de dire inquiète-toi pas sont bons là-d'dans facque, inquiète-toi pas ça va s'arranger.

I

Ok, facque ça t'a aidé d'en parler à tes amis.

ENF1012

Ouais.

I

Puis y'a une autre fois aussi que tu l'as faite changer, j'pense t'avais sept ans.

ENF1012

Oui.

I

Cette fois-là comment ça été?

ENF1012

Ça bien été eee mais j'm'en rappelle pu.

I

Tu t'en souviens pu.

ENF1012

Non.

I

Ok. Pis toi qu'est-ce que tu dirais à un de tes amis qui vient d'apprendre que demain, il va se faire poser un pace maker.

ENF1012

(..) eeee j'dirais que de tsé de pas s'inquiéter j'suis comme lui pis j'vais l'encourager pour qu'il le fasse tsé, y'a du monde qui a mettons qu'ils veulent pas l'faire parce qu'y'ont peur. Mais moi j'vais l'encourager à l'faire pour que ça y aille pour que ça va y tenter un peu d'y aller.

I

Hum hum.

ENF1012

C'est ça j'vais l'convaincre.

I

Pis après qu'est-ce qui va se passer?

ENF1012

Après l'opération?

I

Hum hum.

ENF1012

Ben si l'opération quand il va être à l'école je vais le féliciter.

I

Ok. (...) comment tu vis ça toi d'aller à l'hôpital?

ENF1012

(rires)

I

Ça te fait rire...

ENF1012

Oui un peu mais parce que ça m'fait rire un peu parce que j'manque mes cours (rires).

I

Ça c'est un avantage.

ENF1012

Ouais (rires). C'est un avantage mais le désavantage c'est que quand j'y vais j'vois du monde bizarre j'ai peur

I

Du monde bizarre comme...

ENF1012

Des fois une madame avec sa canne comme ça (mime le dos courbé).

I

Pis avec les médecins pis les infirmières ça se passe comment?

ENF1012

Ah ! sont corrects.

I

Correct...

ENF1012

Oui !

I
Ok pis quand t'es hospitalisé comment ça se passe pour toi?

ENF1012
Hummm un, eee ça va bien, j'me stresse pas trop.

I
Ok, tu me dis si j'me trompe hein? tu ne seras pas gêné de me le dire si je me trompe?

ENF1012
Non.

I
Ok. J'ai l'impression que tu te demandes quasiment pourquoi j'viens te poser toutes ces questions-là : tu vis bien avec ça.

ENF1012
Oui.

I
J'me trompes-tu?

ENF1012
Non.

I
Ok.